

Université de Montréal

Intervention éducationnelle visant à favoriser l'adaptation de la fratrie lors de
l'hospitalisation de nouveau-nés prématurés à l'unité néonatale

Par Phoukim B. Savanh

Faculté des sciences infirmières

Rapport de stage présenté à la Faculté des sciences infirmières en vue de l'obtention du
grade de Maître ès sciences (M. Sc.) en sciences infirmières
Option expertise-conseil en soins infirmiers

Mai 2016

© Phoukim B. Savanh, 2016

Résumé

Lorsqu'une famille s'agrandit, les enfants doivent s'adapter à un nouveau rôle et à une nouvelle situation familiale. Lors d'une naissance prématurée, cette adaptation est complexifiée due à l'hospitalisation du nouveau-né à l'unité de soins intensifs néonataux [USIN]. Cette situation inattendue et stressante a des conséquences non seulement pour les parents, mais également pour la fratrie. Bien qu'il soit essentiel de s'attarder adéquatement à l'adaptation de la fratrie, le soutien aux frères et aux sœurs est souvent négligé dans les USIN. Une intervention basée sur une recension des écrits scientifiques et sur le modèle d'adaptation de Roy a été développée et mise à l'essai dans une USIN de niveau III d'un centre de santé universitaire de Montréal afin de favoriser l'adaptation de la fratrie. Trois familles ont participé et les résultats soutiennent que la fratrie et les parents ont été satisfaits des activités réalisées lors de l'intervention. Cependant, deux parents sur trois ont indiqué se sentir neutres quant à savoir si l'intervention avait répondu à leurs attentes. En somme, l'intervention suggérée semble tout de même avoir le potentiel de faciliter l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN.

Mots clés : fratrie, adaptation, unité néonatale, approche centrée sur la famille, intervention éducationnelle

Abstract

Enlarging a family requires that oldest children adapt to a new role and a new family situation. When an infant is born prematurely, this adaptation becomes complex due to the hospitalization of the newborn in the neonatal intensive care unit [NICU]. This unexpected and stressful situation has not only an impact on parents, but also on siblings. Although it is essential to favor siblings' adaptation adequately, support to siblings is often overlooked in NICUs. An intervention based on a scientific literature review on siblings' adaptation and on the Roy Adaptation Model was developed and implemented in a level III NICU of a university healthcare center in Montreal to favor siblings' adaptation. Three families participated and according to findings, siblings and parents were satisfied with the intervention. However, two parents out of three indicated feeling neutral about whether the intervention met their expectations. Overall, the intervention seems to have the potential to facilitate siblings' adaptation during the experience of having a preterm infant hospitalized in the NICU.

Keywords: sibling, adaptation, neonatal unit, family-centered approach, educational intervention

Table des matières

Résumé.....	ii
Abstract	iii
Liste des figures	vii
Liste des tableaux.....	viii
Remerciements.....	ix
Introduction.....	1
Modalités de stage.....	6
But du stage.....	7
Objectifs de stage et d'apprentissage personnel	7
Atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage personnel	8
Milieu de stage.....	12
Échantillon et recrutement	13
Intervention	14
Conclusion	19
Article.....	20
Abstract	21
Background	22
Conceptual framework.....	24
Methods.....	27
Setting	27

Participants.....	27
Intervention.....	28
Results.....	32
Recruitment.....	32
Parental perception of the impact of the educational intervention on siblings’ adaptation.....	33
Siblings and parents’ satisfaction.....	37
Discussion.....	39
Siblings’ adaptation and their needs.....	39
Afterthoughts on the intervention.....	42
Limitations of intervention.....	49
Recommendations for clinical practice.....	49
Recommendations for research.....	50
Conclusion.....	51
Acknowledgements.....	52
References.....	53
Annexe A: Protocole d’intervention.....	58
Annexe B: Lettre de présentation de l’intervention.....	63
Annexe C: Questionnaire d’évaluation des retombées de l’intervention sur l’adaptation de la fratrie pour les parents.....	65

Annexe D: Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des parents en lien avec l'intervention.....	69
Annexe E: Échelle numérique d'analogie visuelle pour l'évaluation de la satisfaction chez la fratrie.....	72
Annexe F: Grille pour le recrutement des familles.....	74
Annexe G: Formulaire de consentement parental éclairé.....	76
Annexe H: Formulaire d'assentiment pour les enfants entre 7 et 12 ans.....	82
Annexe I: Questionnaire sociodémographique.....	86
Annexe J: Questionnaire de dépistage des maladies contagieuses chez les enfants.....	90
Annexe K: Créations de la fratrie.....	92

Liste des figures

Figure 1. Roy adaptation model adapted to the hospitalization of a preterm newborn in the NICU	26
--	----

Liste des tableaux

Table 1. Parental perception of the impact of the educational intervention on siblings' adaptation	34
Table 2. Impact of the educational intervention on parental satisfaction	38

Remerciements

L'accomplissement de ce projet de stage a pu être possible grâce au soutien et aux conseils de plusieurs personnes. Merci mille fois. J'aimerais d'abord remercier ma directrice de maîtrise madame Marilyn Aita, inf., PhD, ainsi que ma codirectrice madame Marjolaine Héon, inf., PhD, de m'avoir accompagnée et conseillée à travers les différents obstacles, académiques et personnels, qui se sont présentés à moi au cours de mon parcours à la maîtrise. Elles m'ont offert un soutien inestimable et ont su faire davantage grandir en moi cette passion pour l'univers des soins infirmiers en néonatalogie. Elles demeureront des modèles de dévouement et de surpassement.

Je remercie tout autant madame Lyne Charbonneau, inf., M.Sc, infirmière-chef du département de néonatalogie, qui a été ma personne ressource dans le milieu de stage. Son écoute attentive et ses précieux conseils, ainsi que ses connaissances et sa générosité, ont été pour moi des sources de motivation et d'humilité. Avec son soutien, je me suis davantage épanouie aux plans professionnel et personnel.

J'aimerais aussi remercier le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur du Québec, le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec, ainsi que la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et la Banque Toronto Dominion pour leur soutien financier.

Un grand merci aux membres du personnel de l'unité néonatale et l'Hôpital Général Juif pour leur collaboration et l'intérêt porté envers ce projet. Grâce à eux, la fratrie occupe une place plus importante dans le soutien offert aux familles. Un merci spécial à la maman de bébé A. de m'avoir fait part de ses inquiétudes. Il y a quatre ans, vous avez fait naître en moi une idée, et de celle-ci, mon projet a vu le jour. Merci aux

parents et à la fratrie ayant participé à cette intervention. Sans vous, ce projet n'aurait pu être possible.

Je me dois de souligner le soutien inconditionnel de mon mari qui m'a accompagnée à travers cette aventure bien malgré lui. Finalement, merci à ma famille d'avoir cru en moi à chaque fois que je vous disais que je terminais bientôt.

Introduction

La venue d'un nouveau membre dans une famille exige que la fratrie s'adapte à un rôle de frère ou de sœur (Kolak & Volling, 2013). Un événement stressant comme une naissance prématurée nécessitant une hospitalisation du nouveau-né à l'unité des soins intensifs néonataux [USIN] peut bouleverser davantage l'adaptation de la fratrie (Taylor, 2008; Volling, 2012). En effet, une naissance prématurée qui engendre une hospitalisation peut être un événement inattendu pour les familles, et être éprouvant, tant pour la fratrie que pour les parents (Camhi, 2005). L'hospitalisation du nouveau-né à l'USIN qui s'ensuit peut avoir des répercussions considérables sur l'adaptation de la fratrie à son nouveau rôle et sur ses comportements émotionnels et physiques (Beavis, 2007; Camhi, 2005; Despars et al., 2013), ainsi que sur la dynamique, la routine et les relations familiales (Aagard et Hall, 2008; Jackson, Ternsted et Schollin, 2003). Lorsqu'un enfant dans la famille est dans une situation de santé critique, plus la durée de l'hospitalisation est longue, plus l'impact sur la fratrie est important (Carnevale, 1999). Néanmoins, la fratrie est peu incluse dans les différents aspects de l'hospitalisation du nouveau-né et reçoit peu de soutien au cours de cette période (Beavis, 2007; Gooding, Cooper, Blaine, Franck, Howse et Berns, 2011; Levick, Quinn, Holder, Nyberg, Beaumont et Munch, 2010).

Au cours de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN, la fratrie a des besoins spécifiques, tels qu'une communication honnête (Beavis, 2007; Gaal, Pinelli, Crooks, Saigal, Streiner, & Boyle, 2010; Taylor, 2008) et qu'un soutien social adéquat (Beavis, 2007; Cahmi, 2005; Gaal, et al., 2010). Cependant, il est reconnu que ces besoins ne sont pas comblés de façon systématique, ni par les parents (Kleiber et al., 1995), ni par les professionnels de la santé (Beavis, 2007; Meyer et al., 1996; Rozdilsky,

2005). La fratrie peut alors développer des réactions émotionnelles inappropriées, telles que de l'agressivité, de l'anxiété, de la culpabilité et de la jalousie, ou des comportements régressifs qui peuvent influencer leur adaptation à leur nouveau rôle (Camhi, 2005; Despars et al., 2013). L'impact que peut avoir l'hospitalisation d'un frère ou d'une sœur sur la fratrie aînée est souvent méconnu des parents (Gooding et al., 2011; Newton, Wolgemuth, Gallivan et Wrightson, 2010; Vermaes, van Susante et van Bakel, 2012). En fait, selon Munch et Levick (2001), plusieurs parents sont si bouleversés et accablés par la naissance prématurée et l'hospitalisation à l'USIN qu'ils ne perçoivent pas l'impact que ces événements ont sur la fratrie. De plus, il semble que les parents se sentent démunis et ne connaissent pas comment intervenir auprès de la fratrie afin de faciliter son adaptation lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré (Gooding et al., 2011; Kleiber et al., 1995). L'enfant aîné aura ainsi de la difficulté à comprendre les changements qui se produisent dans sa vie et à développer son rôle de frère ou de sœur dû, entre autres, à l'absence du nouveau-né et à la diminution de la présence des parents à la maison (Despars, 2013).

À ce jour, huit interventions ayant pour but de soutenir la fratrie dans son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN existent (Despars et al., 2013; Doll-Speck et al., 1993; Fostini & Ricignuolo, 2013; Levick et al., 2010; Maloney, Ballard, Hollister, & Shank, 1983; Montgomery, Kleiber, Nicholson, & Craft-Rosenberg, 1997; Oehler & Vileisis, 1990; Schwab, Tolbert, Bagnato, & Maisels, 1983). Ces interventions éducationnelles visant à inclure la fratrie dans l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN ont offert différents types d'activités : une visite structurée à l'USIN (Despars et al., 2013; Doll-Speck et al., 1993; Maloney et al., 1983; Montgomery

et al., 1997; Schwab et al., 1983), des activités d'explication des différents aspects de l'USIN (ex : équipement médical, technique du lavage des mains, incubateur, stéthoscope; Despars et al., 2013; Levick et al., 2010) et des activités de soutien par les pairs (Fanos, Fahrner, Jelveh, King, & Tejeda, 2005; Levick et al., 2010). Ces interventions ont aidé la fratrie à mieux comprendre la situation de l'hospitalisation du nouveau-né à l'USIN et l'environnement de l'USIN, à être plus apte à verbaliser ses émotions et ses préoccupations, ainsi qu'à se sentir incluse dans la situation (Despars et al., 2013; Levick et al., 2010). Aussi, dans le but de favoriser un sentiment de cohésion et d'unité familiale, il est essentiel d'inclure les parents dans le processus d'introduction de la fratrie à l'USIN, que ce soit pour accompagner les enfants (Camhi, 2005; Despars et al., 2013; Montgomery et al., 1997; Maloney et al., 1983; Schwab et al., 1983), pour évaluer les comportements de la fratrie (Doll-Speck, Miller, & Robes, 1993; Oehler & Vileisis, 1990; Schwab, Tolbert, Bagnato, & Maisels, 1983) ou pour impliquer activement les parents dans l'intervention (Despars et al., 2013; Montgomery et al., 1997).

En se basant sur les assises théoriques du modèle d'adaptation de Roy (2009) et les interventions existantes visant à inclure la fratrie à l'USIN, une intervention éducationnelle ayant pour but de favoriser l'adaptation de la fratrie à l'USIN lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré a été développée et mise à l'essai. Après la mise à l'essai de l'intervention, les parents rapportent que la fratrie semble avoir une meilleure compréhension de la situation d'hospitalisation et perçoivent une adaptation positive chez leur enfant aîné. La fratrie a aussi exprimé être satisfaite des activités d'introduction à l'USIN.

Ce document présente une première section détaillant les modalités de stage comme suit : le but du stage, les objectifs de stage et d'apprentissage, le milieu de stage, l'échantillon et le recrutement, l'intervention et l'atteinte des différents objectifs. Ensuite, une deuxième section présente un article scientifique dans lequel la problématique, la recension des écrits, les fondements théoriques du modèle d'adaptation de Roy soutenant l'intervention, la méthodologie d'intervention, les résultats, la discussion et les implications pour la pratique clinique et la recherche sont présentés.

Modalités de stage

But du stage

Le but du stage était de développer et de mettre à l'essai une intervention éducationnelle destinée aux parents et à la fratrie afin de favoriser l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation à l'USIN d'un nouveau-né prématuré.

Objectifs de stage et d'apprentissage personnel

Les objectifs de stage étaient les suivants :

- Développer une intervention éducationnelle destinée aux parents et à la fratrie visant l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN;
- Mettre à l'essai une intervention éducationnelle destinée aux parents et à la fratrie visant l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN;
- Évaluer les retombées de l'intervention éducationnelle auprès des parents en lien avec l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN;
- Évaluer les retombées de l'intervention en lien avec la satisfaction des parents et de la fratrie.

Les objectifs d'apprentissage personnel étaient les suivants :

- Approfondir mes connaissances en lien avec l'expérience, les besoins et l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN;
- Développer davantage mes habiletés de communication et de relation interpersonnelle afin d'intervenir auprès des parents et de la fratrie de nouveau-nés prématurés hospitalisés à l'USIN;
- Développer mes habiletés de gestion, de communication et des capacités de flexibilité en lien avec le développement et la mise à l'essai d'une intervention en milieu clinique;
- Développer mes compétences à évaluer les retombées de l'intervention à court terme;

- Développer mes compétences en pratique infirmière avancée : pratique directe, leadership, recherche, collaboration, éthique, coaching et guidage, consultation (Hamric, Spross et Hanson, 2009).

Atteinte des objectifs de stage et d'apprentissage personnel

L'ensemble des objectifs de stage a été atteint. Tout d'abord, basée sur le modèle d'adaptation de Roy (2009), l'étudiante stagiaire a développé une intervention éducationnelle destinée aux parents et à la fratrie visant l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né à l'USIN. Les différents modes d'adaptation ciblés du modèle de Roy (2009), soit celui de fonction selon les rôles et celui d'interdépendance, ainsi que les mécanismes de *coping* ont permis l'élaboration des différentes activités de l'intervention effectuées auprès des parents et de la fratrie. De plus, la recension des écrits portant sur le sujet de l'adaptation de la fratrie à l'USIN a permis d'élaborer un protocole d'intervention basé sur des données probantes (Annexe A). Ensuite, malgré les difficultés rencontrées pendant le recrutement, dont le nombre inférieur d'admissions lors de la mise à l'essai de l'intervention et les horaires chargés des familles, la mise à l'essai de l'intervention a été réalisée avec trois familles dont le nouveau-né prématuré était hospitalisé à l'USIN. L'étudiante stagiaire a été présente à plusieurs reprises à l'USIN afin d'informer le personnel infirmier de la nature de l'intervention, alors qu'un courriel avec le contenu de la lettre de présentation destinée aux parents a aussi été envoyé à toute l'équipe soignante pour favoriser le bon déroulement du recrutement (Annexe B). Finalement, l'étudiante stagiaire a pu évaluer les retombées de l'intervention auprès des parents en lien avec l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN ainsi que la satisfaction des parents au regard de l'intervention à

l'aide de questionnaires (Annexes C et D). Ces questionnaires devaient être complétés une semaine après l'introduction de la fratrie à l'USIN. La satisfaction de la fratrie en lien avec la visite d'introduction à l'USIN a été évaluée immédiatement après l'intervention à l'aide de l'échelle analogique numérique électronique This Much© (Annexe E).

En ce qui a trait aux objectifs d'apprentissage personnels, l'étudiante stagiaire a pu les atteindre. À la lecture d'articles scientifiques ainsi que de diverses consultations avec l'infirmière clinicienne spécialisée et la travailleuse sociale de l'USIN où la mise à l'essai de l'intervention a été réalisée, elle a pu approfondir ses connaissances en lien avec l'expérience, les besoins et l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN. Aussi, l'étudiante stagiaire a pu développer ses habiletés de gestion et de communication et ses capacités d'adaptation en lien avec le développement et la mise à l'essai d'une intervention en milieu clinique de même que pour l'évaluation de ses retombées à court terme. Les diverses procédures administratives requises lors de la mise à l'essai d'une intervention auprès d'une population âgée de moins de 18 ans et les différents obstacles rencontrés au cours de la période de recrutement ont permis à l'étudiante stagiaire de développer davantage ces habiletés. D'ailleurs, les communications avec les comités de révision scientifique et d'éthique de la recherche, le personnel soignant tout au long du recrutement, les familles au cours de la mise à l'essai de l'intervention, ont aidé à parfaire les capacités de gestion, de communication et d'adaptation de l'étudiante stagiaire qui ont été nécessaires tout au long du processus lors de l'élaboration et de la mise à l'essai de l'intervention en milieu clinique.

Ensuite, les multiples échanges avec les parents et la fratrie ont aidé au développement d'habiletés de communication et de relation interpersonnelle essentielles afin d'intervenir auprès d'une clientèle comme celle visée par cette intervention. D'ailleurs, l'étudiante stagiaire est parvenue à mieux cerner les besoins de la fratrie et à individualiser davantage l'intervention selon les soins reçus par les nouveau-nés et la disponibilité des familles tout au long de la période de stage.

Somme toute, l'élaboration de l'intervention, la mise à l'essai et l'évaluation des retombées de l'intervention ont permis à l'étudiante stagiaire de développer des compétences en pratique infirmière avancée : la pratique directe, le leadership, la recherche, la collaboration et la consultation. Ces compétences sont celles qui ont été davantage développées par l'étudiante stagiaire à travers les différentes étapes du stage, soit du développement à la mise à l'essai de l'intervention, de l'analyse des résultats à celle des retombées et de la rédaction du rapport de stage sous forme d'article à la présentation des résultats. À chaque étape du stage, l'étudiante stagiaire a su faire preuve de leadership afin de mener à bien le projet par des initiatives et des opportunités qu'elle a saisies afin de disséminer les résultats, et ainsi faire connaître son projet. De ce fait, la compétence de la recherche a également été développée. L'étudiante stagiaire, en utilisant des résultats probants pour le développement et la mise à l'essai de l'intervention, a pu démontrer davantage l'importance de soutenir l'adaptation de la fratrie à l'USIN aux parents, à l'équipe de soins infirmiers du milieu de stage ainsi qu'à la communauté scientifique en néonatalogie. D'ailleurs, l'implication de l'étudiante stagiaire à plusieurs activités scientifiques, dont le Colloque Alice-Girard, la 5^e Conférence nationale de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en périnatalité et en santé des

femmes et la future publication d'un article et la participation prochaine à la 9^e conférence du *Council of International Neonatal Nurses*, a permis et permettra de partager son expérience avec la communauté de néonatalogie. L'équipe multidisciplinaire du milieu de stage a été informée des résultats préliminaires suivant la mise à l'essai de l'intervention à l'aide d'une affiche qui avait été présentée lors d'une conférence scientifique. Aussi, le fait de rédiger le rapport de stage par article à des fins de publication favorise la dissémination des connaissances et des résultats afin de guider la pratique clinique. Les activités de dissémination mentionnées ont permis à l'étudiante stagiaire d'apprécier davantage l'importance de la compétence de la recherche en pratique avancée que ce soit pour évaluer des pratiques courantes, pour entamer des changements de pratique, ou pour développer de nouvelles connaissances. La collaboration et la consultation ont été autant essentielles à l'avancement du stage et ont été nécessaires dans tous les aspects, soit à travers les discussions avec les directrice et co-directrice à la maîtrise, ainsi que dans les rapports entretenus dans le milieu de stage avec la personne ressource et le personnel infirmier et administratif.

Tout au long du stage, le processus a également favorisé le raisonnement éthique grâce aux différentes étapes réalisées. Le passage méthodique et consciencieux par le comité éthique a fait réaliser à l'étudiante stagiaire les étapes à considérer précédant l'implantation d'une intervention, précisément lorsque des enfants sont impliqués. La compétence à faire du coaching et de la guidance a également été davantage développée lors de l'intervention auprès des parents et de la fratrie étant dans un contexte d'adaptation à une situation de transition qu'était l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN. En somme, les divers apprentissages qui ont été concrétisés lors du

stage permettent à l'étudiante stagiaire d'apprécier le chemin parcouru jusqu'à maintenant et de se sentir plus compétente à assumer de nouvelles responsabilités associées avec un rôle en pratique infirmière avancée, comme celui d'infirmière conseillère spécialisée.

Milieu de stage

Le stage a été effectué à l'USIN d'un centre hospitalier universitaire situé à Montréal. La politique de visite de ce centre facilite l'accès de l'USIN aux parents, à la fratrie et aux grands-parents des nouveau-nés prématurés hospitalisés. La fratrie peut être présente à l'USIN lorsqu'elle est accompagnée d'un parent qui assure sa supervision. Il importe de préciser que cette USIN n'offre pas de soutien spécifique à la fratrie, autre que le soutien quotidien apporté par l'équipe de soins, lors des visites à l'USIN. Toutefois, des ressources spécialisées sont disponibles à l'USIN pour les parents, dont un groupe de soutien, ainsi qu'un suivi assuré par une travailleuse sociale lorsque les parents sont référés par l'équipe de soins. Tout d'abord, le groupe de soutien pour les parents est animé par une infirmière conseillère en soins de l'USIN et est offert à toutes les deux semaines en début d'après-midi, en français et en anglais, en alternance. Les sujets abordés, notamment être parent à l'USIN, apprendre à utiliser le siège d'auto d'une façon sécuritaire et l'allaitement du bébé prématuré, servent d'amorce pour les discussions et les séances d'information alors que les parents peuvent, en tout temps, partager leur expérience par rapport à d'autres sujets. De plus, un café-causerie dirigé par Préma-Québec a lieu mensuellement à l'USIN. Au cours du stage, aucune famille ou membre de la fratrie n'a nécessité d'être référé à la travailleuse sociale par rapport à l'adaptation de la fratrie spécifiquement.

Échantillon et recrutement

Les familles visées devaient satisfaire les critères suivants : a) avoir un nouveau-né hospitalisé à l'USIN, jugé stable cliniquement et né entre 23 et 32^{6/7} semaines d'âge gestationnel, b) avoir au moins un enfant aîné âgé entre 3 et 12 ans et c) comprendre et lire le français ou l'anglais. Les parents et la fratrie ont été exclus s'ils vivaient une situation familiale particulière ou s'ils étaient confrontés à une situation éprouvante autre que l'hospitalisation du nouveau-né prématuré (i.e décès d'un autre nouveau-né lors d'une grossesse multiple, implication de la Direction de la protection de la jeunesse).

Le recrutement s'est effectué comme suit : l'étudiante stagiaire a consulté les dossiers des nouvelles admissions à l'USIN afin de sélectionner les familles répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion de l'intervention et les familles éligibles ont été inscrites dans une grille afin d'informer l'infirmière clinicienne spécialisée (Annexe F). Ces familles étaient ensuite contactées individuellement par l'infirmière clinicienne spécialisée ou par l'infirmière soignante à laquelle le nouveau-né était assigné afin d'évaluer leur intérêt à recevoir de plus amples informations au sujet de l'intervention. Les familles intéressées recevaient une lettre de présentation de l'intervention (Annexe B), et ensuite, l'étudiante stagiaire rencontrait les parents afin d'expliquer le déroulement de l'intervention et le formulaire de consentement était signé (Annexe G). Un formulaire de consentement était aussi remis pour les enfants âgés entre 7 et 12 ans (Annexe H). Deux rendez-vous ont alors été organisés conjointement avec les parents, un premier pour effectuer la rencontre éducationnelle qui leur était destinée et un deuxième pour les activités d'introduction à l'USIN avec la fratrie accompagnée d'un ou des parents.

Un nombre de cinq familles était visé lors de la mise à l'essai de l'intervention à l'USIN. Au cours de la période de recrutement, qui s'est échelonnée du 1^{er} octobre au 14

décembre 2015, un total de huit familles, qui répondaient aux critères prédéterminés, ont été approchées. Parmi celles-ci, cinq ont consenti à participer. De ces familles, une n'a pas reçu l'intervention dû au transfert du nouveau-né à un autre centre hospitalier et une autre s'est désistée après la rencontre éducationnelle auprès des parents, car les enfants ne désiraient plus participer. Ainsi, trois familles ont participé à la mise à l'essai complète de l'intervention. Bien que tous les enfants d'une même famille aient pu participer s'ils répondaient aux critères d'inclusion, les parents d'une des familles avaient deux enfants, un de 3 ans et l'autre de 8 ans, mais ont consenti à ce que seul l'enfant de 8 ans participe à l'intervention. En somme, trois enfants de trois familles différentes ont participé à l'introduction structurée à l'USIN. Tous les enfants avaient déjà visité le nouveau-né à l'USIN avant l'intervention. La fréquence des visites réalisées avant l'intervention différait d'une fratrie à une autre, soit d'une fois par semaine jusqu'à tous les deux jours. Un seul parent pouvait participer à l'intervention si les deux n'étaient pas disponibles.

Intervention

Pour faciliter l'adaptation chez la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN, l'intervention a été mise à l'essai en deux volets : dans un premier temps auprès des parents et dans un second temps auprès de la fratrie. L'intervention comportait une rencontre éducationnelle destinée aux parents et une introduction à l'USIN pour la fratrie. Le protocole d'intervention est présenté à l'Annexe A.

Afin d'identifier la période durant laquelle les familles seraient les plus réceptives à l'intervention et de maximiser les retombées, le modèle *Parents of Premature Babies Project* des soins centrés sur la famille a été considéré (Staniszewska et al., 2012) où la période de croissance et développement semblait être optimale. Durant cette période, qui débute quelques jours après l'admission du nouveau-né à l'USIN et qui peut s'échelonner

sur plusieurs jours, les parents ont un désir accru d'apprendre, de participer à des groupes de soutien et de partager leur expérience avec d'autres parents (Staniszewska et al., 2012). Ainsi, l'intervention a été mise à l'essai auprès des familles au moins une semaine après la naissance prématuré afin que les premiers jours de l'hospitalisation soient passés et que la période de croissance et de développement soit débutée. D'ailleurs, Schwab et ses collaborateurs (1983) ont également considéré un délai d'observation de deux semaines à la suite de la naissance avant d'introduire la fratrie à l'USIN. L'intervention a été offerte à des moments choisis par les parents, ce qui a facilité l'accès à l'intervention tant pour la fratrie que pour les parents.

Intervention auprès des parents. L'intervention auprès des parents se déroulait en deux temps : une rencontre initiale et une rencontre éducationnelle. D'abord, le ou les parents ont été rencontrés brièvement afin de présenter l'intervention, d'expliquer le déroulement de celle-ci, de remplir un questionnaire sociodémographique (Annexe I) et d'obtenir leur consentement. Si les parents acceptaient de participer à l'intervention, ceux-ci devaient consulter un site web (Savanh, 2015) afin de se familiariser avec son contenu qui était présenté lors de la rencontre éducationnelle (Barlow et Ellard, 2004; Strohm, 2008). Cet outil informationnel a été développé par l'étudiante stagiaire dans l'optique d'aider les parents à mieux comprendre la situation vécue par la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré afin que les parents puissent, à leur tour, mieux aider leurs enfants aînés à s'adapter. Le site internet offrait une facilité d'accès à l'information pour les parents avant et après la rencontre éducationnelle. Une copie papier du contenu du site internet a été remise à une des familles, car elle n'avait pas facilement accès à internet. Le contenu de la rencontre éducationnelle a été basé sur les

différentes catégories des mécanismes de coping proposés dans le MAR pour favoriser l'adaptation de la fratrie : l'interprétation de l'information et des perceptions, l'apprentissage, les émotions et le jugement (Roy, 2009). L'intervention auprès des parents devait être effectuée dans une salle à l'extérieur de l'USIN, cependant elle a été faite au chevet du nouveau-né à l'USIN de manière individuelle avec les trois familles. Les parents préféraient demeurer au chevet de leur enfant et les salles étaient souvent occupées.

La consultation du site web par les parents avant la rencontre éducationnelle était requise afin que ceux-ci discutent entre eux des éléments impliqués dans l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN. Pour deux des trois familles, la rencontre initiale a été effectuée avec la mère. Pour ce qui est de la troisième famille, les deux parents ont été consultés, le père en personne et la mère au téléphone. Dans les trois cas, le père n'a pas consulté le site web avant la deuxième rencontre.

Par la suite, une deuxième rencontre avait lieu, environ une semaine après la rencontre initiale et selon la disponibilité des parents. Celle-ci était d'une durée d'environ 30 minutes où les parents d'une seule famille recevaient de l'information et avaient l'opportunité de partager leur expérience par rapport à l'adaptation de la fratrie. Pour deux des trois familles, seule la mère était présente. Pour ce qui est de la troisième famille, les deux parents étaient présents. Les parents étaient invités à se présenter à la rencontre éducationnelle sans la fratrie afin d'assurer que ces derniers puissent participer pleinement. Or, si cela n'était pas possible, la fratrie pouvait être présente, comme cela a été le cas pour une famille.

La rencontre éducationnelle traitait des différents comportements, instrumentaux ou émotionnels, que pouvait avoir la fratrie lors de l'hospitalisation du nouveau-né prématuré et qui démontrent une adaptation efficace ou inefficace. Les besoins des frères et des sœurs aînés durant cette période, les sujets à aborder avec la fratrie, les règles à suivre lorsque la fratrie est présente à l'USIN et les différentes pistes d'interventions possibles pour les parents (Beavis, 2007; Fanos et al., 2005; Giallo et Gavidia-Payne, 2008; Gooding et al., 2011; Montgomery et al., 1997; Rector, 2007) ont également été discutés. Le but de cette rencontre était d'aider les parents à mieux soutenir l'adaptation de leurs enfants aînés dans le contexte d'une naissance nécessitant une hospitalisation à l'USIN. Elle permettait d'effectuer un retour sur le contenu du site web, de répondre aux questions des parents et d'expliquer ce qui devait être abordé lors des activités d'introduction à l'USIN.

Intervention auprès de la fratrie. Le développement de l'intervention destinée à la fratrie a tenu compte des différents stades de développement et des capacités des enfants (Bellin et Kovacs, 2006; Levick et al., 2008; Rozdilsky, 2005). Cette intervention, qui inclut les activités d'introduction, la visite à l'USIN ainsi que la période de création, a duré entre 45 et 60 minutes et a eu lieu entre deux et sept jours après la rencontre éducationnelle avec les parents. Le protocole d'intervention pour cette visite d'introduction se trouve en Annexe A. Au moins un des deux parents a accompagné la fratrie en tout temps lors de l'introduction à l'USIN puisque leur présence était recommandée (Montgomery et al., 1997). Les parents ont complété un questionnaire sur l'état de santé des enfants au moment du consentement à l'intervention et ce questionnaire a été révisé la journée de l'introduction à l'USIN afin d'éviter la

propagation de maladies infectieuses (Montgomery et al., 1997; Rozdilsky, 2005; Annexe J). Selon les données recueillies, aucun des trois enfants était contagieux au moment de l'intervention ou avait eu une maladie contagieuse quatre semaines auparavant.

Lors de l'introduction de la fratrie à l'USIN, les activités suivantes ont été réalisées: représentation d'un nouveau-né prématuré à l'aide d'une poupée, description de l'environnement de l'USIN, démonstration du lavage des mains, visite de l'unité, activité de création et explication de celle-ci par la fratrie. Selon leur âge et leur préférence entre un dessin ou un message adressé au nouveau-né, les enfants ont choisi de réaliser un dessin représentant ce qu'ils retenaient de la visite ou ce que cela signifiait pour eux d'avoir un frère ou une sœur hospitalisé(e) à l'USIN (Despars et al., 2013; Levick et al., 2010). Cette création suivie de l'explication par l'enfant ont permis de comprendre partiellement la vision que la fratrie avait de la situation vécue (Munch et Levick, 2001) et de favoriser son implication en utilisant le dessin comme un cadeau pour le nouveau-né hospitalisé en l'exposant à son chevet (Beavis, 2007; Rector, 2007). Il est pertinent de noter que les figures 1 et 3 insérées à l'annexe K ne montre pas l'équipement (ex : moniteurs, électrodes, lunettes nasales) entourant le nouveau-né prématuré à l'USIN. Par ailleurs, aucune interprétation objective des dessins n'a été effectuée. Immédiatement à la suite à l'introduction à l'USIN, la satisfaction de la fratrie en lien avec les activités était évaluée à l'aide d'une échelle visuelle analogique électronique créée avec l'application numérique *This Much!*©. Une semaine après l'introduction à l'USIN, les parents ont complété les questionnaires de satisfaction par rapport à l'intervention et d'évaluation des retombées de l'intervention sur l'adaptation de la fratrie.

Conclusion

En somme, le chemin parcouru tout au long du stage à la maîtrise, du développement de l'intervention jusqu'à la mise à l'essai de cette dernière, a permis d'atteindre les objectifs de stage et d'apprentissage personnel. L'intervention qui visait à favoriser l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN a engendré des réflexions chez l'étudiante stagiaire et auprès du personnel infirmier par rapport au soutien aux familles présentement offert dans le milieu de stage. En tant qu'infirmière en pratique avancée, il est important de faire preuve de leadership et de collaborer avec l'équipe afin de trouver des solutions considérant les ressources, tant matérielles que financières, qui sont disponibles pour les parents et la fratrie. À court terme, l'intervention représentera un des volets qui seront abordés lors d'une introduction qui sera offerte aux familles lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né à l'USIN.

La prochaine section présente l'article qui fait état de la problématique en lien avec l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN. Il aborde aussi les assises théoriques et les grandes lignes de l'intervention et dévoile les résultats et les recommandations pour la pratique et la recherche.

Article

Abstract

The hospitalization of a preterm infant in the neonatal intensive care unit [NICU] brings additional strain to the family for the siblings' adaptation. Already, welcoming a newborn into a family requires that siblings get accustomed to a new role and a new family routine, aspects which are even more disturbed when an infant is born prematurely and hospitalized in the NICU. Although it is essential to support siblings' adaptation adequately and to provide family-centered care in the NICU, siblings' adaptation is often not integrated into nursing care. Thus, an evidence-based intervention was developed and piloted in a level III NICU to promote siblings' adaptation. Three families of an infant born before or at 33 weeks of gestation and with siblings aged between 3 and 12 years old participated in the intervention. Parents were invited to consult a website on different aspects related to siblings' adaptation, such as their needs during the preterm infant hospitalization in the NICU, their possible reactions, in addition to details about the NICU environment that may affect them negatively. Also, parents were invited to attend a 30-minute educational session. Accompanied by parents and a nurse, the siblings received a structured introduction to the NICU environment and routine care and visited the preterm infant. Siblings' and parents' satisfaction with the intervention was evaluated, respectively with an electronic visual analog scale and a Likert-type scale questionnaire, and parents evaluated with its impact on siblings' adaptation. All three families were satisfied with the activities, while parents of two families felt neutral about whether the intervention met their expectations. Overall, the intervention seems to have the potential to facilitate siblings' adaptation during the experience of having a preterm infant hospitalized and upholds a family-centered care approach in NICU settings.

Background

When parents welcome another child in their family, siblings have to adapt to a new role of brother or sister (Kolak & Volling, 2013). This adaptation might be particularly challenging when there is a stressful situation such as the hospitalization of a preterm infant in the neonatal intensive care unit (NICU; Taylor, 2008). Indeed, a preterm birth is an unexpected event for most families, as much for parents as for older children (Camhi, 2005) and creates an uncontrollable and unknown context. The hospitalization of a preterm infant in the NICU may have a considerable impact on siblings' adaptation to their new role, on their emotional and physical behaviours (Beavis, 2007; Camhi, 2005; Despars et al., 2013), as well as on the family dynamics, routine and relationships (Aagard & Hall, 2008; Jackson, Ternested, & Schollin, 2003). Even though family-centered care approaches encourage parents to act as partners in the NICU (Bracht, O'Leary, Lee, & O'Brien, 2013; Gooding, Cooper, Blaine, Franck, Howse, & Berns, 2011), siblings are rarely included in these approaches and they receive little support throughout the preterm infant's hospitalization (Beavis, 2007; Levick, Quinn, Holder, Nyberg, Beaumont, & Munch, 2010). Yet, the longer the hospitalization of a critically ill infant, the greater the impact on siblings is (Carnevale, 1999).

In facing the hospitalization of the preterm infant, siblings present specific needs, such as honest communication (Beavis, 2007; Gaal, Pinelli, Crooks, Saigal, Streiner, & Boyle, 2010; Taylor, 2008) and adequate social support (Beavis, 2007; Cahmi, 2005; Gaal et al., 2010). However, it is assumed that these needs are not systematically met by parents (Kleiber, Montgomery, & Craft-Rosenberg, 1995) or by health care professionals in the NICU (Beavis, 2007; Meyer, Kennally, Zika-Beres, Cashore, & Oh, 1996;

Rozdilsky, 2005). Therefore, siblings' emotional reactions such as aggressiveness, guilt, jealousy and regressive behaviours, such as thumb sucking, bed wetting, or throwing tantrums, can influence their adaptation to their new role (Camhi, 2005; Despars et al., 2013).

Unfortunately, the impact the hospitalization of a preterm infant in the NICU may have on siblings is not well understood by parents (Gooding et al., 2011; Newton, Wolgemuth, Gallivan, & Wrightson, 2010; Vermaes, van Susante, & van Bakel, 2012). In fact, many parents feel distressed and overwhelmed by the preterm birth and the hospitalization in the NICU, which makes it difficult for them to perceive how this situation affects their other children (Munch & Levick, 2001). Moreover, parents may not know how to intervene with their children in order to facilitate their adaptation during their preterm infant's NICU hospitalization (Gooding et al., 2011; Kleiber et al., 1995). In these circumstances, siblings may have difficulty understanding the changes occurring in their life and their family routine, along with having to fully develop their new role as brothers and sisters, partly due to the absence of the infant and to the parents being less present at home (Despars et al., 2013).

Up to now, only a few interventions aiming at helping siblings adapt to the hospitalization of the preterm infant in the NICU have been reported in the scientific literature (Despars et al., 2013; Doll-Speck, Miller, & Robes, 1993; Fostini & Ricignuolo, 2013; Levick et al., 2010; Maloney, Ballard, Hollister, & Shank, 1983; Montgomery et al., 1997; Oehler & Vileisis, 1990; Schwab, Tolbert, Bagnato, & Maisels, 1983). Educational interventions aiming at including siblings during the hospitalization of the preterm infant in the NICU offered various types of activities : a structured visit to the

NICU (Despars et al., 2013; Doll-Speck et al., 1993; Maloney et al., 1983; Montgomery et al., 1997; Schwab et al., 1983), activities explaining different aspects of the NICU (medical equipment, hand washing technique, incubator, stethoscope; Despars et al., 2013; Levick et al., 2010), and peer support groups (Fanos, Fahrner, Jelveh, King, & Tejeda, 2005; Levick et al., 2010). These interventions all helped siblings to better understand the infant's hospitalization, the NICU environment, along with to verbalize their emotions and preoccupations, and feel included in the situation (Despars et al., 2013; Levick et al., 2010). Also, in order to favor a sense of family unity and cohesiveness, these interventions conceal that it is essential to include parents in these interventions whether it is to accompany their children (Camhi, 2005; Despars et al., 2013; Montgomery et al., 1997; Maloney et al., 1983; Schwab et al., 1983), to evaluate their behaviours (Doll-Speck et al., 1993; Oehler & Vileisis, 1990; Schwab et al., 1983) or to take part with them in an educational session (Despars et al., 2013; Montgomery et al., 1997).

Based on the scientific literature and Roy Adaptation Model [RAM], an educational intervention, that aimed to support parents and siblings regarding siblings adaptation during the hospitalization of a preterm infant in the NICU, was developed and piloted.

Conceptual framework

The RAM aims at favoring growth, development, maturation, integrity, and transformation of a family with the adaptation as an ultimate goal (Hanna & Roy, 2001; Roy, 2009). The model considers that each individual is a system in continuous

adaptation in itself. These individuals with their own relationships and roles, when taken as a whole, develop as a family (Roy, 2009).

According to the RAM, in a stressful situation such as the hospitalization of a preterm infant in a NICU, a person and/or a family may face, focal, contextual, and residual stimuli, which, in turn, can trigger adaptive responses, determining the person's/family's adaptation level as being integrated, compensatory, or compromised (Figure 1). The focal stimulus, namely the hospitalization of the preterm infant in the NICU, has a direct impact on each system, in this context, the family including the parents and siblings, individually or in relation with each other (Roy, 2009). The contextual stimuli represent the different elements that add to the effects of the focal stimulus, for instance the repeated absences of the parents from home, parents' and siblings' lack of knowledge about the situation, the changes in the family routine, and the different aspects of the NICU environment. As for the residual stimuli, they are difficult to define and may be different from one family to another and from one child to another. Thus, the ability to adapt to a focal stimulus is different for each family member and is defined by many factors such as knowledge, abilities, and responsibilities of each one.

A system uses different coping mechanisms within four modes of adaptation: physiologic-physical, self-concept-group identity, role function, and interdependence (Roy, 2009). The intervention described in this manuscript was developed using two modes of adaptation, the role function and the interdependence, for which the goals are, respectively, to achieve social integrity within the roles one undertakes and to accomplish relational integrity within the relations one develops (Roy, 2009). Moreover, the

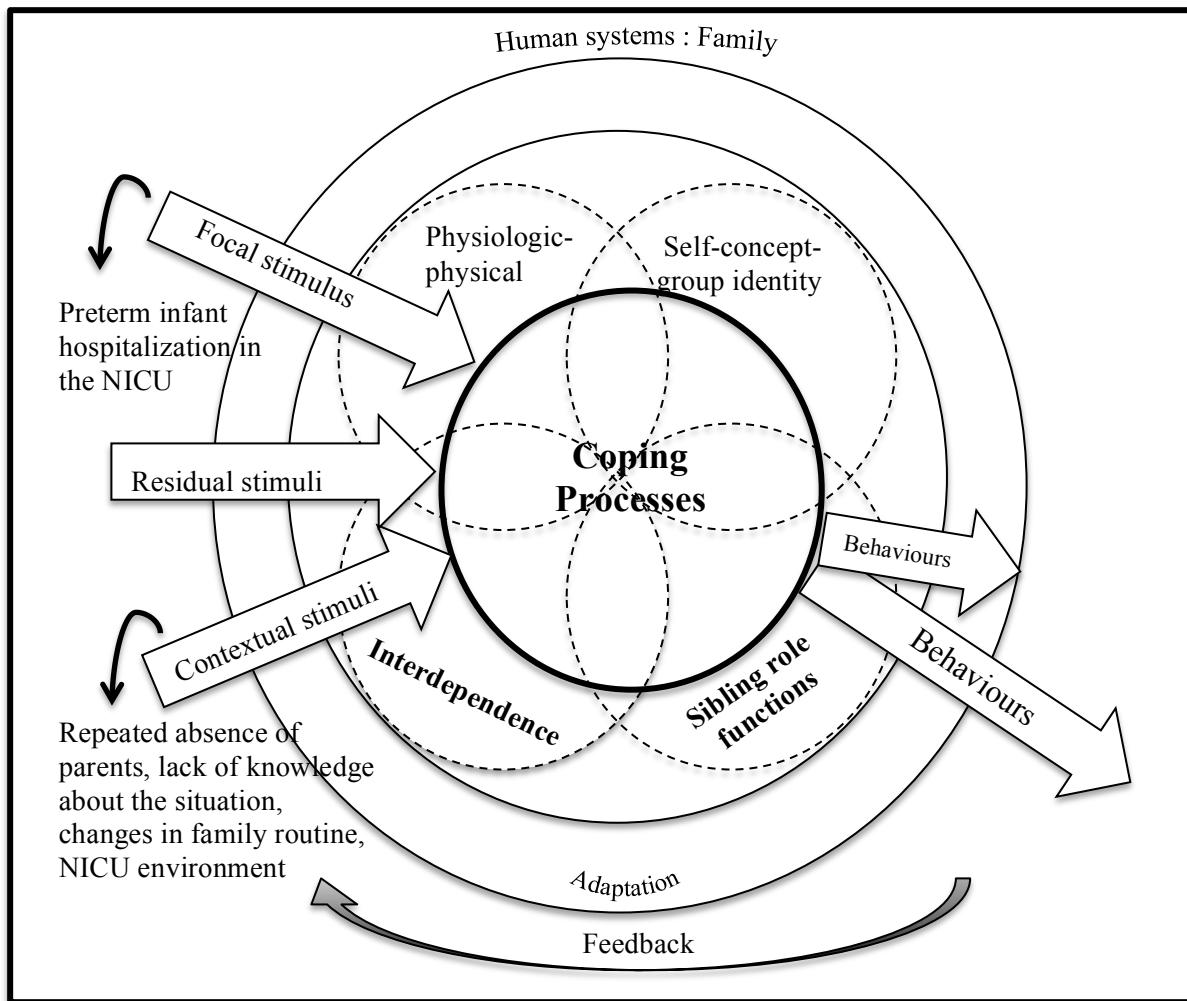


Figure 1. Roy's Adaptation Model adapted to the hospitalization of a preterm newborn in the NICU (Adapted from Roy, 2009, p. 45)

educational intervention content was based on the different coping mechanisms put forward by the RAM to favor a person/family's adaptation: perceptions and information, interpretation, learning, emotions, and judgment (Roy, 2009). The final response to a situation, whether it is integrated, compensatory or compromised, causes a feedback on the adaptation level of the person and the focal stimuli, which is the hospitalization of the preterm infant in the NICU.

Methods

Setting

The educational intervention was piloted in a level III NICU of a university teaching hospital in Montreal with a capacity of 34 beds. In 2015, the NICU admitted 146 infants born before between 24 and 32^{6/7} weeks of gestation. Among them, half of them had at least one sibling (Canadian Neonatal Network, 2016). The visiting policy at this hospital center is inclusive of all siblings, whom are allowed at any time in the NICU accompanied by one of their parents. The intervention protocol was submitted to the hospital's research ethics board and scientific committees for approval. Consent was obtained from all participants as well as assent from all children aged between 7 to 12 years.

Participants

For the implementation of the educational intervention, it was originally intended to recruit a minimum of five families who had a preterm infant born before or at 33 weeks of gestation hospitalized in the NICU, and who had at least one older child aged 3 to 12 years. This age range was chosen to ensure siblings were able to communicate their satisfaction and to understand the content of the activities. The preterm infant had to be medically stable. Parents were required to be able to read and speak, and siblings to speak, French or English. Families were excluded if they were dealing with a particular psychosocial situation (i.e. youth protection involved) or going through a difficult emotional situation not associated with the preterm infant's hospitalization (i.e. the death of a twin). Siblings were included whether they visited the NICU previously or not.

Intervention

To promote siblings' adaptation during the hospitalization of a preterm infant in the NICU, the intervention was conducted in two parts: first with parents and second with siblings. The intervention consisted of an educational meeting with parents and a structured introduction to the NICU with siblings. The intervention was initiated at least one week after the admission of the infant in the NICU, in order to ensure that families had coped with the first hectic days of hospitalization and were receptive to the information given (Staniszewska et al., 2012). Also, Schwab et al. (1983) introduced siblings to the NICU only after a period of two weeks following the preterm birth. Appointments for the educational meeting and the NICU introduction activities were made jointly with the parents to offer flexibility.

Intervention with parents. After obtaining consent, parents were met on two different occasions: at an initial meeting to give general information about the intervention and at a second meeting to discuss aspects of siblings' adaptation. During the first meeting, parents were given a link to a website designed by the primary author (PS; Savanh, 2015). Parents (mother and father) were instructed to consult the website before the educational meeting to familiarize themselves with the key elements of the siblings' adaptation. The website was developed to help parents get a better grasp of the extent of the impact the preterm infant's hospitalization has on siblings, to prepare them in supporting their children, and to trigger discussion during the second meeting. Also, parents filled out an infectious disease screening and a sociodemographic questionnaires. The infectious disease screening questionnaire was intended to ensure that siblings were not contagious at the time of the intervention and was reviewed the day of the sibling's

introduction activities. None of the siblings were contagious or had a contagious disease four weeks prior to the day the intervention was conducted.

The second meeting was a half-hour long and was scheduled to occur approximately one week after the initial meeting and according to parents' availabilities. Parents were invited to attend to the meeting without the siblings in order to ensure undisturbed participation; but for one family it was more convenient to bring the sibling. During the meeting, one or both parents had the opportunity to share their experience regarding siblings' adaptation. The goal of the second meeting was to coach parents in supporting siblings' adaptation in the context of the hospitalization of a preterm infant in the NICU. The opportunity to go over the content of the website was given to parents and their questions were addressed during the meeting. The different siblings' behaviours depicting an integrated, a compensatory, or a compromised adaptive response in the situation of the hospitalization of a preterm infant in the NICU were discussed with parents. Siblings' needs, subjects to discuss with them, rules to follow in the NICU, and different interventions are also examples of aspects covered during that second meeting (Beavis, 2007; Fanos et al. 2005; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Gooding et al., 2011; Montgomery et al., 1997; Rector, 2007).

The intervention with parents was intended to be conducted outside of the NICU to be away from the unit's distractions. However, as rooms outside the NICU were busy and that all parents preferred to be at their infant's bedside, the meetings took place in the unit. For two of the three families, the first and second meetings were done with only the mothers. As for the third family, both parents were present at the educational meeting, but the father received the information of the first meeting in person and the mother over the

phone. In all three cases, fathers did not consult the website prior to the second meeting and only one was present at the second meeting.

Intervention with siblings. The structured NICU introduction took into consideration the different developmental stages and capacities of children aged between 3 and 12 years old (Bellin & Kovacs, 2006; Levick et al., 2010; Rozdilsky, 2005). This part of the intervention lasted between 45 and 60 minutes and included an introduction to the NICU activities (20 minutes), a visit of the NICU (10 minutes), and a creation period at the infant's bedside (a drawing or a written message; 15-30 minutes). The introduction activities consisted of the preterm infant's physical representation by a premie-size doll, the description and explanation of different medical equipment (i.e. gavage tube, nasal cannula, endotracheal tube, cardiac leads, and oximetry probe), the description of the NICU environment and the demonstration of proper hand washing technique. The creation period was reserved after the introduction activities and the NICU visit for siblings to draw a picture or to write a message about what they learned during the intervention or about what it meant for them to have a brother or sister hospitalized in the NICU (Despars et al., 2013; Levick et al., 2010). This creation activity was selected, as drawing is an enjoyable activity that helps maintaining a child's attention in a situation such as a research or a clinical intervention (Literat, 2013). Also, drawing as a mean to evaluate pre-school and school-aged children can be appropriate, as it is a way to communicate emotions (Literat, 2013). Drawing is considered to be an opportunity for children to express subconscious ideas or more complex emotions or perceptions they would not necessarily be able to share verbally (Alford, 2015; Literat, 2013). In this intervention, no interpretation of the meaning of the drawing was done; rather, the

creation intended as a gift to the preterm infant and was posted at the bedside. The structured NICU introduction was scheduled as soon as possible after the second meeting with parents and took place two to four days after the second meeting with parents. At least one parent was present to accompany their older child during the structured NICU introduction (Montgomery et al., 1997).

Evaluation. Immediately after the structured NICU introduction, siblings had to show their level of happiness regarding the activities performed using an electronic visual analog scale created with the electronic application *This Much!*©. This application was designed by Child and Family training (2016) to help evaluate desired attitude, feeling, wish, and belief or to answer questions about circumstances with children or adults with a disability or mental disorders (Glasgow, 2012). *This Much!*© allowed to create a scale evaluating siblings' satisfaction (in terms of happiness) with the intervention. It has been shown that children's ability to recognize happiness is the cleverest among their ability to evaluate feelings in the use of a faces-scale, which required minimal instructions (Holder, 2012). The application generated numerical results from zero to one, zero being the least happy and one the happiest.

One week after the intervention with siblings took place, parents were met on the unit. They received two five level Likert-type scale questionnaires to evaluate their perception of the impact of the intervention on siblings' adaptation in relation to the role functions and interdependence modes of adaptation (28 questions) and their satisfaction (19 questions). Additionally, there were four short-answer questions in the questionnaire evaluating siblings' adaptation in addition to one short-answer question and space to leave comments in the other questionnaire. The answers given by parents to the questions

at the end of the questionnaires added valuable input to the data gathered. Questionnaires were available in French and in English and all parents filled them out in French. Two out of the three families handed back their questionnaires one week after the intervention with siblings. The other family brought their questionnaires three weeks after the structured NICU introduction with siblings.

Results

Recruitment

The recruitment was initiated in October 2015 and ended mid-December 2015. Eight families were approached to participate in the intervention, where three refused the invitation, but their reason for refusal was not systematically explored. One family mentioned not being interested in the project and another one highlighted the fact that it would be difficult to bring the sibling for the intervention as parents had shared custody of the child. A total of five families were recruited. Following recruitment, one family was lost because the infant was transferred to another regional hospital and the other family did not complete all parts of the intervention because the two older children did not want to participate in the intervention. Three families completed all parts of the intervention.

A total of three siblings from the three different families participated. Siblings were all and were girls aged 3, 6, and 8 years old. The rank of the siblings in the family differed for each participant: two siblings were the oldest of three and one was the fifth of six children including the preterm infant. Also, one of the families had preterm twins hospitalized in the NICU. The mean gestational age of the preterm infants of families enrolled was 28 weeks ranging from 26^{2/7} to 31^{3/7} weeks. All infants were admitted to the NICU with a diagnosis of prematurity and respiratory distress. The intervention was

initiated between 15 to 32 days after the preterm infants' birth. At the time of the initiation of the intervention, they were all clinically stable. It was the first time these families were going through the hospitalization of a preterm infant in the NICU.

Parental perception of the impact of the educational intervention on siblings' adaptation

The questionnaire evaluating the impact of the education intervention on siblings' adaptation was filled out by mothers only (n=2) or by both parents (n=1). Results are presented in Table 1. Following the intervention, according to parents, all siblings understood better the events surrounding the hospitalization of the preterm newborn in the NICU following the intervention. Two siblings were able to talk about the medical equipment used for the infant, such as the cardiac leads, the gavage tube, and the pulse oximetry probe with their parents following the intervention. Also, parents' reported that before the intervention, their children were already asking to visit the infant in the NICU (n=3 totally agreed) and that remained unchanged after the intervention. Parents totally agreed (n=2) and agreed (n=1) with "your child reacts positively when you are not home" and " your child talks positively about his/her brother/sister positively more often". One parent mentioned that the educational intervention facilitated the discussion with the sibling when addressing the preterm infant's hospitalization. Overall, parents totally agreed (n=2) or agreed (n=1) that their child was adapting appropriately to the hospitalization of his/her brother/sister in the NICU after the intervention. Nevertheless, one parent (n=1 agree) reported that the sibling began demonstrating more negative emotional and behavioural changes following the intervention, while most parents (n=2) totally disagreed with these two aspects. The parent commented that these behaviours appeared as the preterm infant's discharged date was approaching and thought those were

more related to the infant coming home than to the hospitalization. Importantly, the parents responded to agree (n=1) and totally agree (n=1) with the statements “you feel you are more able to support your child [...]” and “you save time to spend alone with your child”. One parent (n=1) disagreed with the latter.

Table 1. Parental perception of the impact of the educational intervention on siblings’ adaptation

	Totally disagree	Disagree	Neutral	Agree	Totally agree
	(%) n	(%) n	(%) n	(%) n	(%) n
Mode of adaptation : Sibling’s role functions					
1. Your child is adapting to his/her new role as a brother/sister					(100) 3
2. Your child understands his/her new role as a brother/sister			(33) 1		(67) 2
3. Your child expresses the wish to visit the newborn					(100) 3
4. Your child expresses the wish to talk about the newborn				(33) 1	(67) 2
5. Your child talks about his/her feelings about the hospitalization of the newborn			(33) 1	(33) 1	(33) 1
6. Your child seems to have developed a bond with the newborn				(33) 1	(67) 2
7. Your child says that he/she loves the newborn					(100) 3
8. Your child reacts in a positive way to the birth of the newborn					(100) 3
Mode of adaptation: Interdependence					
9. Your child reacts in a positive way when you go to the hospital				(33) 1	(67) 2
10. Your child seems to have more autonomy or to take more responsibilities			(33) 1	(33) 1	(33) 1
11. Since the birth, your child asks to spend more time with you			(33) 1	(67) 2	
12. Your child has the opportunity to express his/her emotions about the hospitalization of			(33) 1		(67) 2

the premature newborn					
13. You find difficult to discuss about the newborn's hospitalization with your child	(67) 2	(33) 1			
14. You feel you have enough knowledge to be able to support your child to adapt to the hospitalization of the newborn in the NICU			(33) 1		(67) 2
15. You don't know how to support your child in his/her adaptation to the hospitalization of the newborn in the NICU	(67) 2	(33) 1			
16. Your relatives and friends help you support your child in his/ her adaptation to the hospitalization of the newborn in the NICU			(33) 1	(33) 1	(33) 1
17. Your child doesn't play or spends less time with his/her friends	(67) 2	(33) 1			
18. Your child is often alone	(100) 3				
Adaptation following the intervention					
19. You feel that your child better understands the events surrounding the hospitalization of the newborn in the NICU					(100) 3
20. Your child reacts positively when you are not home				(33) 1	(67) 2
21. You have noticed negative changes in your child's behaviours	(67) 2			(33) 1	
22. You save time to spend alone with your child		(33) 1		(33) 1	(33) 1
23. You feel you are more able to support your child in his/her adaptation to the hospitalization of the newborn in the NICU			(33) 1	(33) 1	(33) 1
24. Your child talks about his/her brother/sister positively more often				(33) 1	(67) 2
25. Your child asks to visit his/her brother/sister in the NICU					(100) 3
26. Your child has unusual behaviours	(33) 1	(33) 1	(33) 1		
27. Your child has negative emotional changes	(67) 2			(33) 1	
28. Overall, your child seems to adapt appropriately to the hospitalization of the newborn in the NICU				(33) 1	(67) 2

Mode of adaptation: Role functions. In Table 1, statements 1 to 8 refer to the role functions mode of adaptation. According to parents, siblings generally understood (n=2

totally agree, n=1 neutral) and appeared to adapt properly to their new role as a brother or a sister (n=3 totally agree). Also, before the intervention, siblings reacted positively to the birth of the preterm infant (n=3 totally agree) and expressed love toward the newborn (n=3 totally agree). The parental perception towards whether siblings' developed a bond with the newborn was positive (n=1 agree and n=2 totally agree). Also, the siblings expressed the wish to talk about the newborn (n=1 agree, n=2 totally agree). However, the answer to the statement "your child talks about his/her feelings about the hospitalization of the newborn" was not unanimous (n=1 neutral, n=1 agree, n=1 totally agree).

Mode of adaptation: Interdependence. In Table 1, items 9 to 18 refer to the interdependence mode of adaptation. Giving parents' evaluation following the intervention, siblings seemed to react in a positive way when they were going to the hospital (n=1 agreed, n=2 totally agreed) and seemed to show a desire to spend more time with their parents (n=2 agree, n=1 neutral). Parents did not find that their child was often alone (n=3 totally disagree) or spent less time with their friends (n=2 totally disagree, n=1 disagree). Parents also perceived that their child was given the opportunity to express his/her emotions at home (n=2 totally agree) and did not find it difficult to discuss the preterm infant's hospitalization with their oldest child (n=2 totally disagree, n=1 disagree). Moreover, two parents felt they had enough knowledge to support their children in their adaptation to the infant's hospitalization, but one was neutral about that statement. To uphold these results, parents disagreed (n=1) or totally disagreed (n=2) with the statement "you don't know how to support your child in his/her adaptation to the hospitalization of the newborn in the NICU." It is unclear whether the siblings had more

autonomy or were taking more responsibilities (n=1 neutral, n=1 agree, n=1 totally agree). Also, parents were not unanimous with regards to the support given to the siblings by relatives and friends (n=1 neutral, n=1 agree, n=1 totally agree).

Siblings and parents' satisfaction

Siblings rated their level of happiness immediately after the structured NICU introduction using the electronic application, which transformed the chosen answers to a ratio between zero and one. Siblings were “really really happy” with the intervention [mean ratio= 0.89, 0.74-0.99]. They all liked using the electronic application, which was easy for the three of them, but the sibling of the age of 3 required more explanations with regards to what was evaluated. In addition, siblings' comments about the intervention were positive: one expressed being happy to have done a special activity with a nurse, another said that the part she liked the most was “the creation activity”, and another one mentioned, “learning about the NICU equipment was interesting”.

As for the parental satisfaction with the intervention, the results are shown in Table 2. Two questionnaires were answered by mothers only and the other by both parents. Overall, parents were satisfied with the intervention (n=2 agreed, n=1 totally agreed) and liked participating (n=3 totally agreed). The parental satisfaction was higher with respect to the format than with the content of the intervention. They totally agreed that the duration of the educational meeting, of the introduction activities, and of the visit in the NICU were adequate, but one family would have preferred to receive the intervention during a single meeting. They also perceived the structured NICU introduction activities as being age-appropriate (n=3 totally agreed) and thought the intervention was beneficial for their oldest child's adaptation (n=1 agreed, n=2 totally agreed). The content of the website generally helped parents understand the topic of

siblings' adaptation in the NICU (n=2 agreed) and support their child (n=2 totally agreed). However, one parent was neutral about the statement that the information on the website and the one received during the educational meeting helped understand and support their child's adaptation. Moreover, most parents were neutral (n=2) about whether the intervention met their expectations. All three families answered differently in terms of the importance of parental presence during the siblings' introduction to the NICU and the visit (n=1 neutral, n=1 agreed, n=1 totally agreed). Parents agreed (n=1) and totally agreed (n=2) that it was important to support their child during the hospitalization of the infant in the NICU.

Table 2. Parental satisfaction of the educational intervention

	Totally disagree	Disagree	Neutral	Agree	Totally agree
	(%) n	(%) n	(%) n	(%) n	(%) n
N=3					
1. The moment chosen to explain the study was appropriate.					(100) 3
2. The website content has helped us better understand the topic.			(33) 1	(67) 2	
3. The duration of the educational session was adequate.					(100) 3
4. The interventionist answered our questions well.					(100) 3
5. We have received an adequate support during the intervention.					(100) 3
6. The interventionist was able to answer all our questions.					(100) 3
7. The information on the website and the one received during the educational session helped us support our child.			(33) 1		(67) 2
8. The introduction to the NICU environment			(33)	(33)	(33)

was appropriate			1	1	1
9. The activities in the introduction to the NICU (incubator, medical team presentation, monitors, hand hygiene) were pertinent and stimulating for our child.			(33) 1		(67) 2
10. The activities offered during the introduction to the NICU were age-appropriate					(100) 3
11. The duration of the introduction to the NICU environment was appropriate.					(100) 3
12. The visit in the NICU was appropriate					(100) 3
13. The length of the visit was appropriate.					(100) 3
14. Our presence was important during the introduction to the NICU and the visit.			(33) 1	(33) 1	(33) 1
15. In general, we know the importance of supporting our child during the hospitalization of the newborn in the NICU.				(33) 1	(67) 2
16. In general, the intervention was beneficial for our child's adaptation				(33) 1	(67) 2
17. In general, the intervention met our expectations.			(67) 2	(33) 1	
18. In general, we were satisfied with the intervention.				(67) 2	(33) 1
19. In general, we liked participating to the intervention					(100) 3

Discussion

In light of the parents' answers in the questionnaires and their comments, the educational intervention appeared to have supported the siblings' adaptation during the hospitalization of their preterm brother or sister in the NICU. The following sections discuss the impact of the intervention on siblings' adaptation and their needs along with the afterthoughts on the implementation of the intervention in the NICU such as the recruitment, the intervention format.

Siblings' adaptation and their needs

The educational intervention appeared to have a positive impact on siblings' understanding of the hospitalization of the preterm infant in the NICU and on their

overall adaptation to the situation (Table 1). An improved siblings' comprehension of the infant's hospitalization in the NICU following an intervention for siblings was also found in Oehler's and Vileisis's (1990) and Schwab et al.'s (1983) studies, which simply provided siblings with a unstructured visit in the NICU.

Although it is unclear whether the educational meeting significantly improved parents' ability to support their older child in their adaptation, most of them answered "totally agree" regarding knowing how to support their child during the preterm infant's hospitalization and noted having more knowledge about that support following the intervention. At the initial meeting, all parents were able to recognize interventions they were already using to support siblings' adaptation, such as keeping a routine and showing pictures of the preterm infant to their child. Parents were commended for such behaviours. These are examples of actions taken on by parents prior to the intervention showing they already had appropriate knowledge on how to prepare their child for the arrival of a newborn (Kramer & Ramsburg, 2002).

Throughout the intervention, the coping processes of learning, perceptual and information processing, and emotions within the two modes of adaptation of interdependence and role functions of the RAM were targeted (Roy, 2009). According to parents' perceptions, siblings had a better understanding of the hospitalization of the preterm infant in the NICU as well as of their role as a brother or a sister in the NICU after the intervention. Also, parents became more aware of the siblings' needs of parental support and of an open communication, which helped siblings be better equipped to achieve social and relational integrity, according to the RAM (statements 1 to 8, Table 1). Likewise, parents became conscious of the importance of sharing information with their

older children. Conversely, siblings' ability and opportunity to discuss and share about their emotions could be further explored with siblings. As per parents, prior to the initial meeting, siblings had the opportunity to express their emotions, but they were not all sharing their feelings regarding the infant's hospitalization. Nonetheless, it is known that when a stressful life event, such as the preterm infant's hospitalization in the NICU happens, it may have a negative impact on parents' sense of competence, their level of frustration, and the occurrence of conflict in the family, which may all in turn increase child anxiety symptoms and limited expression of feelings (Platt, Williams, & Ginsburg, 2016). The intervention seems to have accompanied parents with the ability to bring siblings to discuss about the infant's hospitalization knowing what potential changes to look for in their child's behaviours. This is particularly important in order to help siblings verbalize about a situation in which they are under great stress putting them at risk to develop signs of a compromised adaptation response (Camhi, 2005). The emotional aspect of an adaptation response must be acknowledged due to its necessity in interacting with others and in developing relationships (Denham, 2007), which will support children in reaching their goal of social and relational integrity according to the RAM (2009).

According to parents' evaluation, siblings asked to visit the infant, talked about the infant in a positive way more often, and did not show negative behaviours at home. Nonetheless, siblings were also asking to visit the infant before the intervention, which could have already been a sign of an adapted or a compensatory response prior to the intervention, depending on the sibling's behaviours and response to the stimuli early on after the infant's admission in the NICU. Even though the three siblings appeared to be coping well during the infant's hospitalization in the NICU, parents still have to be aware

of the behaviours translating into a compromised level of adaptation, which can become a concern when new stimuli come into play beside the NICU hospitalization, such as the discharge of the infant home, taxing siblings' coping capacity (Roy, 2009). Therefore, it might be beneficial that parents and other family members keep in mind to support siblings in their adaptation to added stimuli (Volling, 2012) and to attend to their needs of open communication (Beavis, 2007; Gaal et al., 2010; Taylor, 2008) and adequate social support (Beavis, 2007; Cahmi, 2005; Gaal et al., 2010).

Afterthoughts on the intervention

Recruitment. Only three families were enrolled over three months of recruitment and some factors may have impeded the recruitment rate. First, there was an unusual low rate of admission in the clinical setting at the time when the educational intervention was implemented. Also, the period of the year at which the intervention was conducted likely hindered the recruitment, since it coincided with school time. Initially, the intervention was planned to be conducted during the summer. However, due to administrative delays, the intervention occurred from October to mid-December, a period during which children aged between 5 and 12 years old are in school during the day. This might have discouraged parents from enrolling siblings in the intervention because they were less available for extra-curricular activities. In addition, the family who decided to withdraw from the clinical project, because their children did not want to participate, also highlighted the difficulty to organize a time for their children to receive the intervention, mainly due to their busy school schedule. Implementing the intervention during the summer could then have potentially facilitated siblings' recruitment because of higher presence in the hospital and a less busy family schedule.

In addition, recruitment of children in research can be complicated due to diverse ethical challenges, such as obtaining a truly informed consent (Einarsdottir, 2007) and the need to go through a parent (Shaw, Louca-Mai, & Davey, 2011). The information given and the vocabulary used to explain the consent are essential for participation. It is important to verbally adapt the consent information to the age and developmental stage of a child (Shaw et al., 2011). Hence, in the case of siblings refusing to participate despite the parental consent obtained, the wording used by parents explaining the intervention could have potentially influenced siblings' decision. Although it is mandatory to go through a parent's consent to enroll children in a study, it could be appropriate that the interventionist offering the intervention be also present with the parents to explain the intervention's purpose and obtain children's consent. In sum, the decreased number of admissions and the time of the year when the intervention was implemented in the NICU may have been the two main factors delaying the recruitment of families.

Intervention format and content. Parents were satisfied with the format of the intervention, but they still mentioned that some aspects could be examined more closely, including the purpose of the website, the number of meetings offered in total, their expectations and role in the intervention. Also, the format of the introduction to the NICU offered to siblings will be discussed.

Website. First, one family expressed that the purpose of the website could have been more explicit and stated more clearly. Also, the availability and the usefulness of the online information as a valuable resource for parents throughout the hospitalization of their preterm infant could be reiterated at different occasions throughout the intervention. Since it was not planned to review the website in its entirety during the meeting, parents

were asked to consult the website content before the educational meeting in order to favor discussion during the gathering, which occurred in the clinical setting. During that meeting, the website content was still reviewed briefly with parents on an electronic tablet, focusing on the siblings' possible reactions to preterm infants' hospitalization and advices on how to support them. Only two out of three families consulted the website before the educational meeting, where one consulted the content on a printed copy due to unavailable internet access at home. Unexpectedly, consulting the website a priori did not further facilitate the discussion in the meeting, as parents who consulted the website did not have more questions compared to those who did not consult it before the meeting. Also, parents said that they found that the content of the website was self-explanatory and was not requiring more explanations. Nonetheless, it is possible that, after consulting the website's content, parents initiated a reflective process regarding siblings' adaptation as soon as they became aware of the siblings' needs and of the different aspects that could influence their children's behaviours. Still, parents confirmed, by their answers in the questionnaire, that the content of the website helped them support their oldest child during the preterm infant's hospitalization in the NICU.

Number of planned meetings. The intervention was offered in three meetings: the initial meeting, the educational meeting, and the siblings' introduction to the NICU.

A family recommended that the whole intervention should be offered in a single meeting instead of three meetings in order to facilitate participation. During the implementation of the intervention, the interventionist (PS) was as available and flexible as possible to meet families' availabilities, but yet for one family, finding an appropriate time for the educational meeting and the NICU introduction meeting was laborious. One

family asked to schedule these two meetings on the same day. The choice of having two different meetings in this intervention (i.e. parents' educational meeting and siblings' introduction in the NICU) was supported by well-known aspects to consider when intervening with children. The main one being that the children's ability to stay focused in an activity for an extended period of time is limited, emphasizing the importance of considering the duration of the intervention with them (Punch, 2002), and more importantly with children younger than 5 years old (Shaw et al., 2011). Combining the parents' and siblings' activities in a single meeting would then prolong the children's presence in the NICU and may potentially affect siblings' attention throughout the intervention. Moreover, if siblings were present during the educational meeting, parents' attention could be partially devoted to their children and they would consequently be less focused on the educational content of the meeting. In accordance, the previous interventions introducing siblings to the NICU environment and the preterm infant did not combined parents and children in a single meeting (Despars et al., 2013; Fostini & Ricignuolo, 2013; Levick et al., 2010; Montgomery et al., 1997). Instead, different approaches were used: information given to parents using an educational booklet (Despars et al., 2013), meeting with parents before the siblings' visit (Fostini & Ricignuolo, 2013) or dividing parents and siblings into two different groups (Levick et al., 2010). Hence, even though a family expressed that they would have preferred that the intervention be combined in a single meeting, based on the existing literature, it is still more favorable to conduct parents' and siblings' activities separately.

Individualized or group-meetings. Even though the recruitment was relatively difficult, offering an individualized intervention to parents in meetings where only one

family was present at a time throughout the intervention was beneficial and eased the process, as it would have been more challenging to organize group meetings. It helped tailor the intervention to the siblings' age and developmental stage, to the specific cares given to the preterm infant, and to the family's availability. On the other end, group meetings done with children have been shown to favor learning in children, their adaptation, and satisfaction (Levick et al., 2010; Lobato & Kao, 2002).

Parents' expectations. In this intervention, the attempt was to individualize the content offered by tailoring the introduction activities to the preterm infants' care at the time of the intervention, as well as by exploring parents' and siblings' understanding and acquired knowledge, respectively on adaptation and different aspects of the NICU environment. Still, parents suggested considering their needs in future interventions to ensure that those were met, in addition to the targeted goal of facilitating siblings' adaptation in the NICU. For instance, a family verbalized the need to receive information about different aspects of the preterm infant's hospitalization in the NICU in general such as the different steps in the journey of the preterm infant in the NICU.

Although parents manifested the desire to have their own expectations considered in the intervention, they appreciated the educational meeting where they raised some concerns about the NICU hospitalization. For instance, upon admission of the preterm infant in the NICU, it was not clear for them how often siblings could or should visit, as well as what and how much information should be shared with them about the preterm infant's medical condition. This desire was also highlighted by other authors (Kleiber et al., 1995), emphasizing the importance for parents to be informed of the importance of sharing information with siblings and of assessing their understanding

of the situation throughout the hospitalization of a preterm infant. In that sense, the intervention not only favored siblings' adaptation, but also supported parents in guiding their communication with siblings. The educational meeting allowed parents to speak about their apprehension related to the importance of siblings during their preterm infant's hospitalization in the NICU. Considering the intervention was initiated within 15 to 32 days after birth, if initiated in the targeted period, which was as early as seven days, this educational intervention could represent an opportunity to explore parents' needs in order to meet their expectations with the educational intervention as early as possible.

Parents' presence during siblings' introduction visit. One parent was neutral that their presence was important during the siblings' introduction activities to the NICU. Although, it is imperative to reiterate how important the parental presence is and how their involvement in such an intervention can favor the siblings' adaptation. Parents' presence is encouraged also to support their older children and for them to feel valued in the family (Fanos et al., 2005; Levick et al., 2010). Parents' role needs to be clearly stated at the initial meeting for parents to understand what is expected from them during the introduction activities. The parental role could be expanded to learning and collaborating in the different activities carried out with siblings by assessing their knowledge and their expectations. Therefore, the introduction activity could also be an opportunity for parents to receive detailed explanations about aspects of the NICU, such as the functioning of the unit, the medical equipment, and the specific care received by their preterm infant.

Introduction activities for siblings. To ensure that the sibling felt important during the introduction activity, PS was welcoming, empathic, and considered them individually in the planned activities. Each sibling was shy upon the beginning of the

introduction visit, but all showed enthusiasm once the activities started. Siblings evaluated that they were very happy (89%) about the introduction activity. The format of the structured introduction to the NICU done with siblings represented an opportunity for them to receive detailed explanations about general and individualized aspects of the care provided to the preterm infant hospitalized in the NICU. Also, the creation activity was appreciated by all siblings as they all three chose drawing as their preferred method.

The use of an electronic format of a visual analog scale to evaluate their satisfaction was not an obstacle for the siblings, as all three children were somewhat familiar with how to proceed with the tablet and a touch-screen. Furthermore, children often prefer using digital evaluation tool rather than paper version, which are often intimidating (Child and Family Training, 2016). All siblings who participated in this intervention were satisfied with the use of the numeric visual analog scale. Besides being enjoyable and simple to use, it was a tool that eased rapport and communication about a more abstract concept with children (Child and Family Training, 2016; Glasgow, 2012). Thus, it was appropriate in this intervention to use children as primary respondents using an innovative evaluation method, such as *This Much!*©.

Children who participated in the intervention enjoyed the creation period and liked using the numeric visual analog scale. Other examples that can be appealing for children if they dislike drawing are questionnaires in form of a game (Einarsdottir, 2007), writing a diary (written or vocal; Barker & Weller, 2003), or taking photographs (Barker & Smith, 2012). Again, it is essential to take the developmental stage and age of the targeted population into consideration (Carter et al., 2004; Crowe, Beauchamp, Catroppa,

& Anderson, 2011), which makes *This Much!*© a valuable tool to be combined with another evaluation method when children are involved in a study.

Limitations of intervention

Despite the encouraging findings, some limitations of this intervention merit discussion. First of all, only three families participated in the intervention, so the siblings' adaptation response observed might not be representative of all families who have a preterm infant hospitalized in the NICU. Moreover, in this clinical project, siblings' satisfaction with the introduction intervention in the NICU was assessed with them, but their adaptation was evaluated through their parents' perceptions, which may have added a bias in the interpretation of the children's adaptation. Depending on the developmental stage of the siblings, opting for a combined evaluation using parental perception, as well as to use children as primary respondents in a research, would greatly add to the understanding one has of siblings' adaptation in the NICU during the preterm infant's hospitalization (Doll-Speck et al., 1993). Another limitation can be associated to the questionnaire developed to evaluate the impact of the intervention on siblings' adaptation. This instrument was not specifically validated except for being revised by neonatal nurses experts. Furthermore, even though a visual analog scale is simple to use, children may have difficulty understanding what they are asked to do (Glasgow, 2012) and may require that the instructions be repeated.

Recommendations for clinical practice

The current intervention has been implemented with a specific age population, but could be offered to siblings aged from 3 to 8 years old incoming the NICU. Such an intervention could easily be planned in a way to prompt parents' participation in the introduction to the NICU meeting, not only to accompany siblings, but as active learners

in order to offer them standardized information regarding the journey in the NICU and meet their expectations. The intervention could also be modified with a broader objective than only siblings' adaptation by asking questions specific to the family including siblings, parents as primary caregivers, and perhaps other close relatives providing psychosocial support to the family.

Moreover, the siblings' introduction in the NICU is a valuable activity for neonatal nurses who have a strategic position to intervene with them. According to the nurses working in the NICU where the intervention was implemented, they said to be inexperienced on how to intervene adequately to support siblings' adaptation during the NICU hospitalization. Often, siblings are present in the NICU when they accompany their parents, but they are usually not involved in any aspect of the preterm infant's hospitalization, partially understanding the NICU environment, and they can even be perceived as disturbing (Montgomery et al., 1997). Therefore, this intervention raised the neonatal nurses' awareness of the importance of involving siblings in the preterm infant's hospitalization and has the potential to guide these professionals to support families and their other children during the preterm infant's hospitalization. Finally, the intervention can be adapted to each NICU setting and easily be implemented by the bedside nurses or a professional in-charge of offering psychosocial support to the families.

Recommendations for research

More research could be conducted to evaluate the effect of experimental interventions with regards to siblings and family adaptation responses when confronted with a preterm birth along with the impact of the infant's hospitalization. The use of reliable and validated questionnaires to evaluate siblings' adaptation should also be considered in future research. Moreover, in future research aiming to examine siblings'

adaptation and using drawing as an evaluation method, it would be pertinent to scientifically interpret drawings, as it would give more insight into their perception of the situation explored (Barker & Weller, 2003; Einarsdottir, 2007).

It would also be interesting to assess the impact of the intervention on siblings' adaptation not only acknowledging the perceptions of parents, but different informants, such as requesting the input from both parents, from another caregiver (e.g. daycare provider) or by directly observing siblings, which is often considered to be less biased when compared to a single parental report (Carter et al., 2004). Having multiple respondents might offer a more reliable evaluation when it comes to evaluating children's behaviours (Carter et al., 2004).

Conclusion

It is of great importance that to consider siblings as unique individuals (Barker & Weller, 2003) whom are part of a family going through a stressful and unexpected situation during the NICU hospitalization of preterm infant putting them at risk to develop a compromised adaptation response (Roy, 2009). In a family centered-care approach, it is essential that interventions for every family member, including siblings become a routine practice in the NICU, which is consistent with Newton et al.'s (2010) findings and the RAM theoretical foundation, both emphasizing the importance of the reciprocal relationships within a family. It is essential that all individuals' adaptation within a family be assessed, but as much attention must be given to the overall impact in behavioural change of each individual and the repercussion it has on the family functioning.

To our knowledge, this educational intervention upholds results of previous studies implemented to support siblings in NICUs such as the importance of the parents'

involvement in the intervention and the positive impact it has on siblings' understanding of the situation surrounding the hospitalization. Overall, parents were satisfied with the suggested activities, which potentially helped them support their child's adaptation to the preterm infant's hospitalization in the NICU. Furthermore, results have shown that the development of a bond between the preterm infant and the sibling can be promoted and that the siblings' needs of open communication and parental support can be promoted with a simple intervention giving them an opportunity to introduce them to the NICU. Thus, the suggested activities appeared to have helped siblings get closer to the two basic needs of the interdependence and the role functions modes of adaptation, respectively relational and social integrity (Roy, 2009). This intervention offers them a promising strategy to support the importance of attending to the siblings' adaptation needs.

Acknowledgements

P. Savanh would like to thank the *Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur du Québec* (award), the Quebec Nursing Intervention Research Network (research grant), the Faculty of Nursing of the Université de Montréal (award), and the Toronto Dominion Bank (award) for their financial support.

References

- Aagard, H., & Hall, E. O. (2008). Mother's experiences of having a preterm infant in the neonatal care unit: A meta-synthesis. *International Pediatric Nursing* , 23, e26-e36. doi: 10.1016/j.pedn.2007.02.003
- Alford, C. (2015). Drawing. The universal language of children. *New Zealand Journal of Teachers' Work* , 12, 42-62. Retrieved from <https://teachworkojs.aut.ac.nz/autojs/index.php/nzjtw/article/view/18/46>
- Barker, J., & Smith, F. (2012). What's in focus? A critical discussion of photography, children and young people. *International Journal of Social Research Methodology* , 15, 91-103. doi: 10.1080/13645579.2012.649406
- Barker, J., & Weller, S. (2003). Is it fun? developing children centred research methods. *International journal of sociology and social policy* , 23, 33-58. doi: 10.1108/01443330310790435
- Beavis, A. G. (2007). What about brothers and sisters? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in the NICU. *Infant* , 3, 239-242. Retrieved from http://www.infantgrapevine.co.uk/pdf/inf_018_scu.pdf
- Bellin, M. H., & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: A Review of the literature. *Health and Social Work* , 31, 209-16. doi: 10.1093/hsw/31.3.209
- Bracht, M., O'Leary, L., Lee, S. K., & O'Brien, K. (2013). Implementing family-integrated care in the NICU. *Advances in Neonatal Care* , 13, 115-126. doi: 10.1097/ANC.0b013e318285fb5b
- Camhi, C. (2005). Siblings of premature babies: Thinking about their experience. *Infant Observation: International Journal of Infant Observation and Its Application* , 8, 209-233. doi: 10.1080/13698030500375776
- Canadian Neonatal Network. (2016, April). Retrieved from <http://www.canadianneonatalnetwork.org/portal/>
- Carnevale, F. A. (1999). Striving to recapture our previous life: The experience of families with critically ill children. *Dynamics* , 10, 16-22. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10347503>
- Carter, A. S., Margaret, B.-G. J., & Davis, N. O. (2004). Assessment of young children's social-emotional development and psychopathology: recent advances and recommendations for practice. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* , 45, 109-134. doi: 10.1046/j.0021-9630.2003.00316.x

- Child and Family Training. (2016). *Communication and assessment apps for use with children and young people*. Retrieved from <http://www.childandfamilytraining.org.uk/101/Communication-and-assessment-apps>
- Choi, B. C., & Pak, A. W. (2005). A catalog of biases in questionnaires. *Preventing Chronic Diseases* , 2, 1-13. Retrieved from http://www.cdc.gov/PCD/issues/2005/jan/pdf/04_0050.pdf
- Crowe, L. M., Beauchamp, M. H., Catroppa, C., & Anderson, V. (2011). Social function assessment tools for children and adolescents: A systematic review from 1988 to 2010. *Clinical Psychology Review* , 31, 767-785. doi:10.1016/j.cpr.2011.03.008
- Denham, S. A. (2007). Dealing with feelings: how children negotiate the worlds of emotions and social relationships. *Cognition, Brain, Behavior* , 11, 1-48. Retrieved from <http://denhamlab.gmu.edu/Publications%20PDFs/Denham%202007.pdf>
- Despars, J., Jaunin, L., Monnier, M., Wannaz, M., Vernez, S. B., Tolsa, J.-F. et al. (2013). Un groupe d'accueil pour la fratrie lors d'une naissance à risque dans un service de néonatalogie. *Devenir* , 25, 233-243. doi: 10.3917/dev.134.0233
- Doll-Speck, L., Miller, B., & Robes, K. (1993). Sibling education: Implementing a program for the NICU. *Neonatal Network* , 12, 49-52. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8510625>
- Einarsdottir, J. (2007). Research with children: methodological and ethical challenges. *European childhood education research journal* , 15, 197-211. doi:10.1080/13502930701321477
- Fanos, J. H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R., & Tejeda, D. (2005). The sibling center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics* , 831-835. doi:10.1016/j.jpeds.2004.12.029
- Fostini, O., & Ricignuolo, C. (2013). Palliative care in neonatal intensive care: First encounter of siblings and hospitalized newborn. Innovative tools to support older siblings. *Médecine palliative* , doi: 12, 157-159. doi: 10.1016/j.medpal.2012.12.007
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* , 7, 1-13. Retrieved from <http://pandora.nla.gov.au/pan/24225/20081003-0015/www.auseinet.com/journal/vol7iss2/giallo.pdf>

- Glasgow, D. V. (2012). *Visual analog scales (VAS) & this much: Introduction & bibliography*. Retrieved avril 14, 2015 from Child and family training: www.childandfamilytraining.org.uk/30/This-Much-for-iPad
- Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: Origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology* , 35, 20-28. doi:10.1053/j.semperi.2010.10.004
- Hanna, D. R., & Roy, C. (2001). Roy adaptation model and perspectives on the family. *Nursing Science Quarterly* , 14, 9-13. doi: 10.1177/08943180122108148
- Holder, M. D. (2012). The assessment of happiness in adults and children. In *Happiness in children: Measurement, correlates and enhancement of positive subjective well-being* (pp. 19-33). Springer Science & Business Media. Retrieved from http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-94-007-4414-1_3
- Jackson, K., Ternested, B.-M., & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing* , 43, 120-129. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x
- Kleiber, C., Montgomery, L. A., & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information needs of the siblings of critically ill children. *Children's Health Care* , 24, 47-60. doi: 10.1207/s15326888chc2401_5
- Kolak, A. M., & Volling, B. L. (2013). Coparenting moderates the association between firstborn children's temperament and problem behavior across the transition to siblinghood. *Journal of Family Psychology* , 27, 355-364. doi: 10.1037/a0032864
- Kramer, L., & Ramsburg, D. (2002). Advice given to parents on welcoming a second child: A critical review. *Family Relations* , 51, 2-14. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/pdf/3700293.pdf>
- Levick, J., Quinn, M., Holder, A., Nyberg, A., Beaumont, E., & Munch, S. (2010). Support for siblings of NICU patients: An interdisciplinary approach. *Social Work in Health Care* , 49, 919-933. doi: 10.1080/00981389.2010.511054
- Literat, I. (2013). "A pencil for you thoughts": Participatory drawing as a visual research method with children and youth. *International Journal of Qualitative Methods* , 12, 84-98. Retrieved from <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/IJQM/article/viewFile/11780/14875>

- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology* , 27, 711-716. doi: 10.1093/jpepsy/27.8.711
- Maloney, M. J., Ballard, J. L., Hollister, L., & Shank, M. (1983). A prospective, controlled study of scheduled sibling visits to a newborn intensive care unit. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* , 6, 565-570. doi: 10.1097/00004583-198311000-00008
- Meyer, E. C., Kennally, K. F., Zika-Beres, E., Cashore, W. J., & Oh, W. (1996). Attitudes about sibling visitation in the neonatal intensive care unit. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* , 150, 1021-1026. doi:10.1001/archpedi.1996.02170350023003
- Montgomery, L. A., Kleiber, C., Nicholson, A., & Craft-Rosenberg, M. (1997). A research-based sibling visitation program for the neonatal ICU. *Critical Care Nurse* , 17, 29-40. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9136329>
- Munch, S., & Levick, J. (2001). "I'm special too": Promoting sibling adjustment in the neonatal intensive care unit. *Health & Social Work* , 26, 58-64. doi: 10.1093/hsw/26.1.58
- Newton, A. S., Wolgemuth, A., Gallivan, J., & Wrightson, D. (2010). Providing support to siblings of hospitalised children. *Journal of Paediatrics and Child Health* , 46, 72-75. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01640.x
- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L. et al. (2013). A pilot cohort analytic study of family integrated care in a canadian neonatal intensive care unit. *S12*. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/13/S1/S12>
- Oehler, J. M., & Vileisis, R. A. (1990). Effect of early sibling visitation in an intensive care nursery. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* , 11, 7-12. doi:10.1097/00004703-199002000-00002
- Platt, R., Williams, S. R., & Ginsburg, G. S. (2016). Stressful life events and child anxiety: examining parent and child mediators. *Child Psychiatry and Human Development* , 47, 23-34. doi: 10.1007/s10578-015-0540-4
- Punch, S. (2002). Research with children: The same or different from research with adults? *Childhood* , 9, 321-341. doi: 10.1177/0907568202009003005
- Rector, L. (2007). *Supporting siblings & their families during intensive baby care*. St-Louis, Missouri, Etats-Unis: Paul H. Brookes.

- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model*. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Rozdilsky, J. R. (2005). Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Critical Care Nursing Clinics of North America* , 17, 451-461. doi:10.1016/j.ccell.2005.07.001
- Savanh, P. (2015). Retrieved from L'adaptation des frères et soeurs en néonatalogie: <https://sites.google.com/site/fratriesibling/>
- Schwab, F., Tolbert, B., Bagnato, S., & Maisels, J. (1983). Sibling visiting in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics* , 71, 835-838. Retrieved from <http://pediatrics.aappublications.org/content/71/5/835.long>
- Shaw, C., Louca-Mai, B., & Davey, C. (2011, March). Retrieved from National Children's Bureau: <https://www.nfer.ac.uk/nfer/schools/developing-young-researchers/NCBguidelines.pdf>
- Staniszewska, S., Brett, J., Redshaw, M., Hamilton, K., Newburn, M., Jones, N. et al. (2012). The POPPY study: Developing a model of family-centred care for neonatal units. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* , 9, 243-255. doi: 10.1111/j.1741-6787.2012.00253.x
- Taylor, L. S. (2008). A rites of passage analysis of the families' experience of premature birth. *Journal of Neonatal Nursing* , 14, 56-60. doi:10.1016/j.jnn.2008.01.001
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology* , 37, 166-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081
- Volling, B. L. (2012). Family transitions following the birth of a sibling: An empirical review of changes in the firstborn's adjustment. *Psychological Bulletin* , 138, 497-528. doi: 10.1037/a0026921

Annexe A

Protocole d'intervention

Protocole d'intervention du soutien à la fratrie à l'USIN

Ce document présente le protocole d'intervention pour l'adaptation de la fratrie à l'USIN à l'Hôpital Général Juif qui est mise à l'essai auprès des familles ayant un nouveau-né prématuré hospitalisé et un ou des enfants âgés entre 3 et 12 ans. L'intervention doit débuter entre une à trois semaines après le début de l'hospitalisation du nouveau-né à l'USIN.

But : Favoriser l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation de nouveau-nés prématurés à l'USIN

Rencontre éducationnelle pour les parents	
Description	Cette rencontre éducationnelle sert à informer les parents et à partager avec eux certains aspects (voir « aspects abordés ») en lien avec l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN.
Aspects abordés	<ul style="list-style-type: none"> • Réactions de la fratrie : signes d'une adaptation adéquate et signes d'une adaptation inefficace • Les besoins de la fratrie • Les changements vécus par la fratrie • Apprivoisement de l'unité néonatale par la fratrie • Pistes d'interventions pour le soutien à la fratrie • Ressources pour les familles à l'USIN • Règles à suivre à l'USIN
Lieu	Dans la salle des parents ou dans la salle de conférence de néonatalogie selon la disponibilité des locaux
Équipement et matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> • Crayons • Formulaire de dépistage de maladies infectieuses • Projecteur • Ordinateur • Ipad (optionnel)
Déroulement de la rencontre Durée : 30-45 minutes Moment de la rencontre : une à trois semaines après la naissance, entre trois et cinq jours après la signature du consentement	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accueil des parents 2. Présentation du contenu du site web 3. Période de questions/discussion 4. Brève explication de l'introduction de la fratrie à l'USIN 5. Formulaire de dépistage de maladies infectieuses 6. Prise de rendez-vous pour l'introduction de la fratrie à l'USIN

Activités d'introduction à l'USIN pour la fratrie	
Description	L'introduction de la fratrie à l'USIN a pour but d'inclure la fratrie dans l'expérience de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré hospitalisé à l'USIN. La fratrie sera exposée à l'environnement de l'USIN et visitera le nouveau-né prématuré.
Activités proposées	<p>L'incubateur et le nouveau-né</p> <p>Description de l'environnement de l'USIN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les moniteurs/équipement • Les alarmes • Les odeurs • Le personnel à l'USIN <p>Le lavage des mains</p> <p>Visite de la fratrie à l'USIN</p> <p>Période de création (message ou dessin)</p>
Explications des activités d'introduction à l'USIN	<p><u>L'incubateur et le nouveau-né :</u></p> <p>Un incubateur sera utilisé afin d'expliquer aux enfants son utilité. La température de l'incubateur sera réchauffée pour que les enfants puissent ressentir la chaleur. L'importance de garder les portes fermées lorsque le nouveau-né est à l'intérieur pour sa sécurité sera mentionnée, ainsi que de refermer les hublots doucement. Ne rien déposer sur l'incubateur, ne pas le cogner.</p> <p>Une poupée sera placée à l'intérieur de l'incubateur là où le nouveau-né se trouve habituellement. Les enfants seront informés de la taille du bébé et de l'apparence générale. Parfois, avec les enfants plus jeunes, il faudra mentionner qu'ils ne peuvent pas jouer avec le nouveau-né, car ce dernier est fragile et doit grandir et grossir. Il faut aussi mentionner aux enfants qu'ils ne sont pas responsables de la naissance prématurée et qu'ils ne seront pas malades et hospitalisés parce que leur frère ou sœur est hospitalisé.</p> <p><u>Description de l'environnement de l'USIN :</u></p> <p>Des électrodes pour le moniteur cardiaque seront collées sur la poitrine de la poupée placée dans l'incubateur et un capteur de saturation en oxygène sera placé sur un de ses membres.</p> <p>Les enfants entendront le son des différentes alarmes pouvant être entendues à l'USIN. Ils seront informés que lors de la visite, il y aura plusieurs autres nouveau-nés et qu'ils devront demeurer avec leurs parents en tout temps au chevet de leur frère/ sœur.</p>

	<p>Dépendamment de l'état de santé du bébé, même si ce dernier est stable, celui-ci peut nécessiter d'autres tubes ou appareils (ex : ventilateur, tube orogastrique). Ceux-ci seront expliqués une fois au chevet du nouveau-né lors de la visite.</p> <p>Dès l'âge préscolaire, entre trois à cinq ans, les enfants peuvent poser plusieurs questions « pourquoi », mais les réponses doivent rester simples et claires (Rozdilsky, 2005). Entre six et 12 ans, les enfants sont plus aptes à comprendre des explications complexes (Rozdilsky, 2005). Il faut être vigilant, car ils se sentent parfois embarrassés de poser des questions. Tout au long de l'introduction de la fratrie à l'USIN, il est important de faire comprendre aux enfants qu'ils peuvent poser toutes les questions qu'ils désirent. C'est un temps pour eux de se sentir inclus et de répondre à leurs besoins.</p> <p><u>Le lavage des mains :</u></p> <p>Quand se laver les mains?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avant que tu entres à l'unité néonatale • Après t'être mouché(e) • Après que tu sois allé(e) aux toilettes • Si tes mains sont sales <p>Comment se laver les mains?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Te mouiller les mains avec de l'eau tiède • Mettre un peu de savon dans la paume de ta main <p>Frotter tes mains ensemble pendant 15 à 20 secondes ou le temps de chanter « Bonne fête » en portant une attention :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Au bout de tes doigts ○ Entre tes doigts ○ À Tes pouces ○ À Tes poignets <ul style="list-style-type: none"> • Rincer tes mains avec de l'eau tiède • Sécher tes mains avec le séchoir ou avec un papier à mains <p><u>Visite de la fratrie à l'USIN :</u></p> <p>Les enfants seront amenés à l'USIN accompagnés de leurs parents et de l'infirmière responsable de l'intervention. Ils iront directement au chevet du nouveau-né. Les enfants seront invités à regarder le nouveau-né et seront introduits à celui-ci. Les aspects discutés lors de la présentation de l'incubateur et de l'environnement de l'USIN seront révisés avec les enfants. Il est primordial que les enfants demeurent</p>
--	--

	<p>avec leurs parents tout au long de la visite à l'USIN et qu'ils ne touchent pas au nouveau-né.</p> <p>Les parents seront invités à répondre aux questions de leurs enfants.</p> <p><u>Période de création :</u></p> <p>Les enfants devront faire un dessin ou écrire un message à la suite de la visite à l'USIN afin de montrer ou d'expliquer leur expérience de comment ils se sont sentis lors de la visite ou de comment ils perçoivent la situation. Leur création sera affichée au chevet du nouveau-né. Une photo de leur création sera archivée après consentement.</p>
Évaluation de la satisfaction de la fratrie	
Lieu	Salle des parents ou salle de conférence de néonatalogie selon la disponibilité
Équipement et matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> • Incubateur • Poupée • Couverture • Photos des moniteurs • Photos du personnel de l'équipe de soins ou dessins ou images • Crayons de couleurs • Crayons d'écriture • Feuilles à dessin • Papier collant/gommette
Déroulement de l'introduction de la fratrie à l'USIN Durée : 1h15min	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accueil des familles 2. Présentation des frères et sœurs à l'infirmière responsable de l'intervention (nom, âge, occupation, loisir, nouveau-né) 3. Activités d'introduction à l'USIN 4. Échelle de satisfaction de la fratrie
Une semaine après l'intervention ou au congé de l'hôpital si ce dernier survient avant: Évaluation des retombées de l'intervention sur l'adaptation de la fratrie par les parents	

À n'importe quel moment lors de l'intervention, si les parents ou les membres de la fratrie se sentent indisposés, l'intervention doit être cessée immédiatement. Si les membres de la fratrie ont besoin de plus de soutien ou que les parents ne savent pas comment intervenir, les familles seront référées à la travailleuse sociale après consultation avec l'étudiante stagiaire. Les parents devront répondre à un questionnaire afin d'évaluer leur perception de l'impact de l'intervention sur l'adaptation de la fratrie une semaine après l'introduction de la fratrie à l'USIN.

Annexe B

Lettre de présentation de l'intervention

Lettre de présentation de l'intervention

Sujet : Intervention visant à faciliter l'adaptation des frères et sœurs à l'unité néonatale

Bonjour chers parents,

Cette lettre est pour vous informer qu'une intervention a présentement lieu à l'unité néonatale où votre nouveau-né prématuré est hospitalisé. Ce projet vise à aider les frères et les sœurs des nouveau-nés à s'adapter aux changements qui pourraient survenir lors de l'hospitalisation à l'unité néonatale, qui est reconnue comme une période stressante pour toute la famille.

Si vous répondez aux critères de sélection et que vous acceptez de participer à cette intervention, vous recevrez de l'information au sujet de l'adaptation des frères et des sœurs, et vous et votre/vos enfants(s) participerez à une introduction structurée de l'unité néonatale lors de laquelle, plusieurs activités éducationnelles seront proposées. Par la suite, vous devrez évaluer l'intervention, votre satisfaction et l'impact de l'intervention sur l'adaptation de votre/vos enfant(s).

Si vous désirez avoir plus d'information, une étudiante stagiaire à la maîtrise à l'Université de Montréal vous rencontrera pour répondre à vos questions.

Au plaisir,

Annexe C

Questionnaire d'évaluation des retombées de l'intervention sur l'adaptation de la fratrie
pour les parents

**Questionnaire d'évaluation des retombées de l'intervention sur l'adaptation de la
fratrie pour les parents**

S'il vous plaît, veuillez répondre aux questions en encerclant le chiffre correspondant le mieux à votre situation. Merci de votre participation!

1=Totalement en désaccord

2=En désaccord

3=Neutre

4=En accord

5=Totalement en accord

Qui complète le questionnaire?

☐ Père ☐ Mère ☐ Les deux

Date : _____

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre	En accord	Totalement en accord
Selon vous...					
1. Notre enfant s'adapte bien à son nouveau rôle de frère/sœur	1	2	3	4	5
2. Notre enfant semble comprendre son nouveau rôle de frère/ sœur	1	2	3	4	5
3. Notre enfant désire visiter son frère/ sœur à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
4. Notre enfant désire parler du nouveau-né	1	2	3	4	5
5. Notre enfant parle de ses émotions en lien avec l'hospitalisation du nouveau-né hospitalisé	1	2	3	4	5
6. Nous avons l'impression que votre enfant développe un lien d'attachement avec le nouveau-né	1	2	3	4	5
7. Notre enfant dit qu'il aime le nouveau-né	1	2	3	4	5
8. Notre enfant réagit de façon positive par rapport à la naissance du nouveau membre dans la famille	1	2	3	4	5
9. Notre enfant réagit de façon positive lorsque nous nous absentons pour l'hôpital	1	2	3	4	5
10. Notre enfant aîné est plus autonome ou prend plus de responsabilités	1	2	3	4	5
11. Depuis la naissance, notre enfant aîné nous demande plus souvent de passer du temps avec lui/elle	1	2	3	4	5
12. Notre enfant a l'opportunité d'exprimer ses sentiments par rapport à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré	1	2	3	4	5
13. Nous avons de la difficulté à discuter de l'hospitalisation du nouveau-né avec votre enfant	1	2	3	4	5
14. Nous jugeons que nous avons les	1	2	3	4	5

connaissances pour soutenir notre enfant dans son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale					
15. Nous ne savons pas comment soutenir notre enfant dans son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
16. Notre entourage (famille ou amis) nous aide à soutenir notre enfant dans son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
17. Notre enfant souhaite passer moins de temps avec ses amis	1	2	3	4	5
18. Notre enfant s'isole souvent.	1	2	3	4	5
Selon vous, à la suite à l'intervention...					
19. Nous trouvons que notre enfant comprend mieux les événements entourant l'hospitalisation du nouveau-né à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
20. Notre enfant réagit d'une façon plus positive lorsque nous sommes absent de la maison	1	2	3	4	5
21. Nous avons remarqué des changements négatifs dans les comportements de notre enfant aîné	1	2	3	4	5
22. Nous réservons du temps à passer seul avec notre enfant aîné	1	2	3	4	5
23. Nous nous sentons plus capable de soutenir notre enfant aîné dans son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
24. Notre enfant parle plus souvent de son frère/ sœur de façon positive.	1	2	3	4	5
25. Notre enfant demande pour venir visiter son frère/ sœur à l'hôpital.	1	2	3	4	5
26. Notre enfant a des comportements inhabituels	1	2	3	4	5
27. Notre enfant a des changements émotionnels négatifs.	1	2	3	4	5
28. Notre enfant s'adapte bien à l'hospitalisation du nouveau-né à l'unité néonatale	1	2	3	4	5

Commentaires :

En quelques mots, décrivez comment votre enfant aîné réagit à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale.

Selon vos observations, est-ce que l'intervention a aidé votre enfant aîné à s'adapter à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale?

Donnez des exemples concrets d'interventions que vous avez faites pour soutenir votre enfant face à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale.

Est-ce que l'intervention vous a aidé(e) à soutenir votre enfant aîné à s'adapter à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'unité néonatale? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?

Annexe D

Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des parents en lien avec l'intervention

Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des parents en lien avec l'intervention

S'il vous plaît, veuillez répondre aux questions en encerclant le chiffre correspondant le mieux à votre situation.

1=Totalement en désaccord

2=En désaccord

3=Neutre

4=En accord

5=Totalement en accord

Qui complète le questionnaire?

☐ Père ☐ Mère ☐ Les deux

Date : _____

	Totalement en désaccord	En désaccord	Neutre	En accord	Totalement en accord
1. Le moment choisi pour expliquer l'intervention était approprié	1	2	3	4	5
2. Le contenu du site web sur l'adaptation des frères et sœurs à l'unité néonatale nous a aidé(e) à mieux comprendre le sujet	1	2	3	4	5
3. La durée de la session éducationnelle était appropriée	1	2	3	4	5
4. L'intervenante a su répondre à nos questions	1	2	3	4	5
5. Nous avons reçu le soutien souhaité durant l'intervention	1	2	3	4	5
6. Les informations sur le site web nous ont aidé(e) à mieux soutenir mon enfant	1	2	3	4	5
7. Les informations reçues lors de la rencontre éducationnelle nous ont aidé(e) à mieux soutenir mon enfant	1	2	3	4	5
8. L'introduction à l'environnement de l'unité néonatale avec notre enfant aîné était appropriée	1	2	3	4	5
9. Les activités proposées (incubateur, présentation de l'équipe soignante, explication des moniteurs, lavage des mains) lors de l'introduction à l'environnement de l'unité néonatale étaient pertinentes et stimulantes pour notre enfant	1	2	3	4	5
10. Les activités proposées lors de l'introduction à l'environnement de l'unité néonatale étaient appropriées pour l'âge de notre enfant	1	2	3	4	5
11. La durée de l'introduction à l'environnement de l'unité néonatale était appropriée	1	2	3	4	5
12. La visite à l'unité néonatale était appropriée	1	2	3	4	5
13. La durée de la visite à l'unité néonatale était appropriée	1	2	3	4	5

14.	Ma présence était importante lors de l'introduction à l'environnement de l'unité néonatale et de la visite	1	2	3	4	5
15.	En général, je connais l'importance de soutenir mon enfant aîné pendant l'hospitalisation du nouveau-né à l'unité néonatale	1	2	3	4	5
16.	En général, l'intervention a été bénéfique pour l'adaptation de notre enfant	1	2	3	4	5
17.	En général, l'intervention a répondu à nos attentes	1	2	3	4	5
18.	En général, nous avons été satisfait(e) de l'intervention	1	2	3	4	5
19.	En général, nous avons aimé participer à cette intervention	1	2	3	4	5

Quelle(s) partie(s) de l'intervention avez-vous le plus appréciée(s)?

S'il-vous-plaît, partagez avec nous vos impressions et commentaires afin d'améliorer l'intervention!

Commentaires :

Merci de votre participation!

Annexe E

Échelle numérique d'analogie visuelle pour l'évaluation de la satisfaction chez la fratrie

Échelle numérique d'analogie visuelle pour l'évaluation de la satisfaction chez la
fratrie: *This Much!* ©

Comment te sens-tu après la visite?

Pas du tout content Un peu content Content Très content Très très content

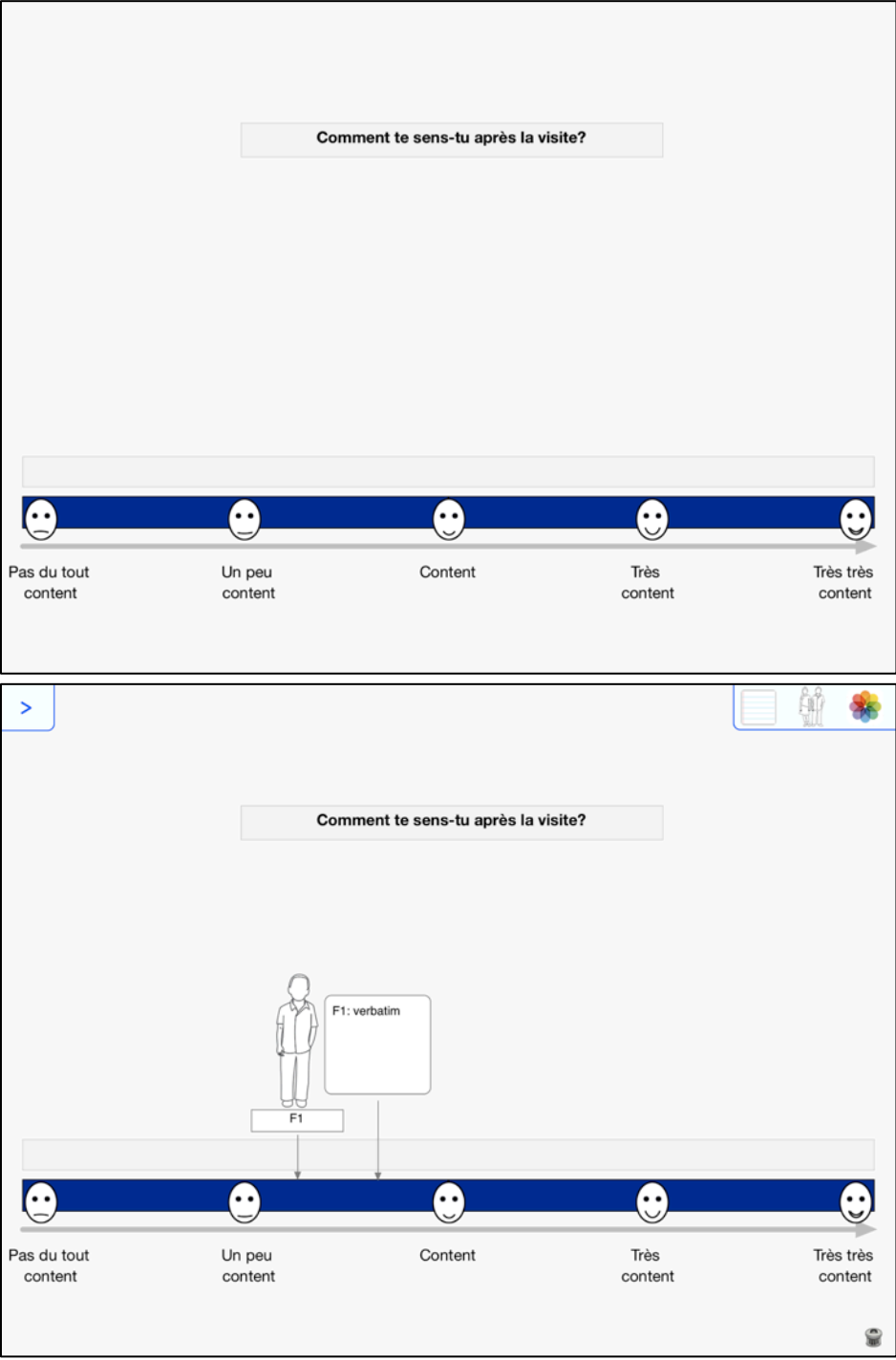
>

Comment te sens-tu après la visite?

F1

F1: verbatim

Pas du tout content Un peu content Content Très content Très très content



Annexe F

Grille pour le recrutement des familles

Grille pour le recrutement des familles

Critères d'inclusion :

- a) nouveau-né hospitalisé à l'USIN, âge gestationnel entre 23 et 32^{6/7}
- b) nouveau-né jugé cliniquement stable
- c) enfant aîné âgé entre 3 et 12 ans
- d) parent(s) et enfant(s) comprennent et lisent le français ou l'anglais

Critères d'exclusion :

- a) contexte familial jugé particulier
- b) situation particulière autre que l'hospitalisation du nouveau-né à l'USIN (i.e. décès d'un des nouveau-nés lors d'une grossesse multiple)

[illegible]

Annexe G

Formulaire de consentement parental éclairé

Formulaire de consentement parental éclairé

Département: Unité de soins intensifs néonataux

Étudiante chercheuse: [REDACTED]

Directrice: [REDACTED]

Co-Directrice: [REDACTED]

Formulaire de consentement éclairé et
d'assentiment parental

**Intervention éducationnelle afin de faciliter
l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation
d'un nouveau-né prématuré à l'unité de soins
intensifs néonataux**

Introduction:

Vous et votre enfant êtes invités à participer à une intervention éducationnelle qui consiste en une rencontre éducationnelle et à des activités d'introduction à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) pour la fratrie. Le but de cette intervention éducationnelle est de faciliter l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN.

Avant que vous consentiez à participer avec votre enfant à ce projet constitué d'une rencontre éducationnelle et d'activités d'introduction pour la fratrie avec votre enfant, il est important que vous lisiez le formulaire de consentement. Vous pouvez poser autant de questions et prendre autant de temps que vous le désirez afin de bien comprendre ce en quoi l'intervention éducationnelle consiste. Notez que votre participation à ce projet éducationnel est volontaire.

But:

L'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né à l'USIN est un sujet de recherche peu développé. Une intervention pour mieux soutenir la fratrie à l'USIN pourrait aider les frères et les soeurs aînés et la cohésion familiale.

Procédures:

Si vous consentez à participer à cette intervention éducationnelle, donc à la rencontre éducationnelle et aux activités d'introduction pour la fratrie à l'USIN, et que vous signez le formulaire de consentement, vous devrez:

- Prendre connaissances du contenu du site web, requis par les deux parents.

- Trois à cinq jours après la signature du consentement, un ou les deux parents devra participer à une rencontre éducationnelle d'une durée de 30 à 45 minutes. Cette rencontre portera sur les réactions de la fratrie lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né à l'USIN, leurs besoins et possibles changements de comportements et des pistes d'interventions pour aider les parents à soutenir les enfants aînés. Lors de cette rencontre, l'enfant ne peut être présent, à moins d'en avoir discuté avec l'étudiante chercheuse avant.
- Remplir un formulaire pour le dépistage de maladies infectieuses de votre (vos) enfant(s) aîné(s) avant les activités d'introduction.
- Le plus tôt possible après la rencontre éducationnelle, accompagner la fratrie lors des activités d'introduction à l'USIN
- Remplir un questionnaire de satisfaction suite à la rencontre éducationnelle et l'introduction à l'USIN.
- Répondre à un questionnaire une semaine après l'intervention ou lors du congé de votre nouveau-né prématuré, s'il survient avant le délai d'une semaine, pour évaluer les retombées de l'intervention sur l'adaptation de la fratrie lors de l'hospitalisation du nouveau-né à l'USIN.

Si vous consentez à ce que votre enfant participe aux activités d'introduction à l'USIN et signez le formulaire de consentement, votre enfant devra faire ceci:

- Participer aux activités d'introduction à l'USIN qui durera 30 minutes, supervisé par l'étudiante chercheuse et accompagné par vous.
- Visiter l'USIN. Il/elle sera exposé à l'environnement de l'USIN et sera accompagné au chevet du nouveau-né par vous et l'étudiante chercheuse. Cette activité sera d'une durée de 15 minutes.
- Indiquer, à l'aide d'une échelle en pointant le visage qui correspond le mieux pour lui/elle, comment il/elle se sent immédiatement après la visite de l'USIN
- Écrire un message ou faire un dessin à la suite de la visite, dépendamment de son stade de développement et de sa préférence. Cette période de création durera 30 minutes. Le message ou le dessin servira de cadeau pour le nouveau-né et sera affiché à son chevet. Une photo de la création sera prise afin de conserver une copie numérique pour des publications scientifiques et des conférences futures. Les copies numériques seront conservées pendant 5 ans dans le bureau de l'infirmière clinicienne spécialisée et seront protégées par mot de passe.

Durée de la participation:

Votre participation sera approximativement de 2 heures :

- 30 à 45 minutes pour la rencontre éducationnelle
- 1 heure 15 minutes pour les activités d'introduction de la fratrie à l'USIN
- 15 minutes pour compléter les questionnaires.

La participation de votre enfant sera approximativement de 1 heure 15 minutes.

Risques et bénéfices:

Il n'y a pas de risques physiques associés à votre participation ou à celle de votre enfant à l'intervention. Cependant, visiter l'USIN peut être stressant pour vous et votre enfant. Si cela se produit, les activités seront immédiatement arrêtées. Vous recevrez une assistance de l'étudiante chercheuse et la travailleuse sociale sera consultée au besoin. Les activités peuvent être bénéfiques pour vous et pour la fratrie et son adaptation à l'hospitalisation du nouveau-né prématuré à l'USIN. L'adaptation de la fratrie pourrait ainsi être facilitée.

Cependant, nous ne pouvons pas garantir ou promettre que vous ou votre enfant auront quelconque bénéfice à participer à l'intervention. Votre décision de participer ou non à cette intervention n'affectera ni les soins médicaux ni les soins infirmiers que votre nouveau-né et votre famille recevrez.

Paielements:

Vous et votre enfant ne recevrez aucune compensation pour votre participation à l'intervention. Cependant, votre participation contribuera à la mise en place d'une intervention structurée pour la fratrie et leur famille à l'USIN. Il n'y a aucun coût associé à votre participation à l'intervention.

Confidentialité:

Lors de votre participation à l'intervention, toutes les informations permettant de vous identifier seront protégées par un mot de passe. Les données seront conservées pendant 10 ans à l'USIN dans le bureau de l'infirmière clinicienne spécialisée à l'Hôpital Général Juif (HGJ) (B-607). Les informations seront consultées par l'étudiante chercheuse, ses superviseuses de l'Université de Montréal et l'infirmière clinicienne spécialisée de l'USIN. L'étudiante chercheuse sera responsable des données collectées.

Seulement les informations nécessaires à l'intervention éducationnelle seront collectées. Toutes les informations recueillies à propos de vous et de votre enfant au cours de l'intervention éducationnelle seront confidentielles dans les limites de la Loi. Afin de protéger votre identité, vos noms et vos informations personnelles seront remplacés par un code (chiffre et lettre), le lien entre le code et votre identité sera conservé sous clé par l'étudiante stagiaire et ses superviseuses. Aucune information divulguant votre identité et celle de votre (vos) enfant ne pourra être transportée hors de l'HGJ.

Les retombées de l'intervention éducationnelle pourraient être publiées dans un journal scientifique ou partagées lors de conférences, mais votre identité ne sera pas révélée. Les informations concernant votre enfant demeureront confidentielles dans toutes publications futures résultant de cette intervention éducationnelle.

Coordonnées:

Questions: Si vous avez des questions, inquiétudes ou plaintes à propos de cette intervention, les procédures, les risques et bénéfices ou si vous voulez cesser votre participation, contactez l'étudiante chercheuse ou l'infirmière cadre conseil:

Contact indépendant: Pour toute autre question concernant vos droits comme personne participant à une étude, pour tout commentaire ou si vous souhaitez porter plainte, vous pouvez communiquer avec la commissaire local des plaintes et de la qualité des services à l'HGJ.

Contact pour rendez-vous: Si vous devez changer votre rendez-vous, s'il-vous-plaît l'étudiante chercheuse au :

INTERVENTION FACILITANT L'ADAPTATION DE LA FRATRIE LORS DE L'HOSPITALISATION D'UN NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ À L'UNITÉ DE SOINS INTENSIFS NÉONATALS

Déclaration de consentement: J'ai lu le formulaire de consentement et j'ai reçu toutes les réponses à mes questions. Une copie du formulaire de consentement signée me sera remise. Ma participation est volontaire et je peux me retirer à tout moment sans raisons. En signant ce formulaire, je conserve tous mes droits légaux. J'accepte de participer à cette intervention éducationnelle.

Signature du participant parent

Date

Nom du participant parent

Je consens à faire participer mon enfant à cette intervention éducationnelle et je comprends que la participation de mon enfant est volontaire et qu'il a le droit de ne pas consentir ou de cesser de participer à tout moment sans pénalité ou perte de bénéfices auxquels il a droit. Mon enfant a le droit de refuser de répondre aux questions qui lui seront posées. En signant ce formulaire, je conserve tous mes droits légaux. J'accepte que mon enfant participe à cette intervention éducationnelle.

Signature(s) du parent(s) ou tuteur légal

Date

Nom(s) du parent(s) ou tuteur légal

Formulaire de consentement expliqué par:

Signature de l'étudiante à la maîtrise

Date

Nom de l'étudiante à la maîtrise

Annexe H

Formulaire d'assentiment pour les enfants entre 7 et 12 ans

Formulaire d'assentiment

Département : Unité de soins intensifs néonataux

Étudiante à la maîtrise : [REDACTED]
[REDACTED]

Formulaire d'assentiment

Intervention facilitant l'adaptation des frères et sœurs lors de l'hospitalisation d'un nouveau-né prématuré à l'USIN

Quel est le sujet du projet?

On te demande de participer à un projet parce que nous voulons que tu comprennes ce qui arrive quand un bébé est né trop tôt et qu'il doit rester à l'hôpital. Tu as été choisi pour participer au projet parce que ton opinion est importante. Ton opinion nous aidera à mieux comprendre comment nous pouvons mieux t'aider à l'unité des soins intensifs néonataux (USIN).

Si tu as des questions, tu peux les poser à n'importe quel moment, même après avoir dit oui. Rappelle-toi que tu n'es pas obligé de participer si tu n'en a pas envi.

Qu'est-ce qui se passera si je participe à l'intervention?

Si tu décides de participer à l'intervention, on te demandera de faire ceci :

- Participer aux activités d'introduction à l'USIN:
 - Qui tu pourrais voir à l'USIN
 - Ce que tu pourrais voir à l'USIN
 - Comment te laver les mains et pourquoi c'est important
- Écrire un message ou faire un dessin pour nous montrer comment tu te sens après les activités et qui servira de cadeau pour le nouveau-né prématuré
- Nous montrer comment tu te sens par rapport aux activités à l'USIN et la visit au bébé en pointant sur une échelle de visage

Tu participera aux activités une seule fois. Pendant les activités, l'étudiante et un ou tes deux parents seront avec toi. Rappelle-toi que tu peux arrêter une activité quand tu veux.

Est-ce que participer à cette étude m'aidera?

Nous espérons que de participer à cette étude t'aidera à mieux comprendre ce qui se passe depuis la naissance de ton nouveau frère ou ta nouvelle sœur et à être plus impliqué à l'USIN. Nous espérons également que cette étude aidera d'autres enfants comme toi dans le futur.

Est-ce que je dois participer?

Non, tu n'es pas obligé de participer si tu ne veux pas. Même si tes parents acceptent que tu participes à l'intervention, tu peux refuser. Si tu ne veux pas participer, personne ne sera fâché ou déçu. Si tu as besoin de plus de temps pour prendre une décision, tu peux amener le document à la maison et le ramener après avoir choisi si oui ou non tu as envi de participer.

Qui saura que je participe?

Si tu décides de participer à l'étude, tes professeurs ou tes amis ne sauront pas ce que tu dis ou fais. Si tu veux parler de quelque chose seul sans tes parents, l'étudiante à la maîtrise demandera à la travailleuse sociale de te rencontrer. Par contre, si tu dis quelque chose qui indique que tu pourrais faire du mal à toi-même ou à quelqu'un d'autre ou que tu pourrais avoir besoin de plus d'aide, tes parents seront informés. Aucun document avec ton nom ne pourra être sorti de l'Hôpital Général Juif. Tous les documents en lien avec l'étude seront protégés.

DÉCLARATION D'ASSENTIMENT
Enfants âgés entre 7 et 12 ans

**INTERVENTION FACILITANT L'ADAPTATION DES FRÈRES ET SŒURS LORS DE
L'HOSPITALISATION D'UN NOUVEAU-NÉ PRÉMATURÉ À L'USIN**

J'ai lu l'information et j'ai eu assez de temps pour décider de participer à l'étude. J'ai reçu des réponses à toutes mes questions. J'accepte de participer à cette étude.

Ton nom: _____

Ta signature: _____

Date: _____

Nom de la personne qui a expliqué l'étude: _____

Signature de la personne qui a expliqué l'étude:

Date: _____

Nom de l'étudiante chercheuse: _____

Signature de l'étudiante chercheuse:

Date: _____

Annexe I

Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Frère/Soeur

Si vous avez plus d'un enfant participant à l'intervention inscrivez les informations sur un seul questionnaire.

Sexe: Garçon ☐ Fille ☐

Age: _____

Quel rang occupe votre enfant dans la famille (ex : premier, deuxième)? _____

Est-ce que votre enfant fréquente ou se fait garder par... ?

Parents ☐

École ☐

Garderie ☐

Aucun ☐

Membre de la famille ☐

autre: _____

Est-ce la première visite de votre enfant à l'unité néonatale?

Oui ☐ Non ☐

Est-ce la première expérience de votre enfant avec l'hospitalisation d'un nouveau-né d'un nouveau-né prématuré?

Oui ☐ Non ☐

Nouveau-né prématuré

Sexe: Garçon ☐ Fille ☐

Date de naissance: _____
aaaa / mm / jj

Poids à la naissance: _____

Type d'accouchement: Vaginale ☐ Césarienne ☐

Age gestationnel: _____

Age postnatal à la visite: _____

Mère et père/partenaire

Age: Mère (M) _____ Père/Partenaire (P) _____

Nombre d'enfants dans la famille: _____ Nombre né prématuré: _____

Statut social: Célibataire ☐ Conjoint de fait ☐
 Mariés ☐ Divorcé/séparé ☐

Éducation (dernier niveau obtenu) :

	M	P
Primaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Secondaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Collégial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Universitaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

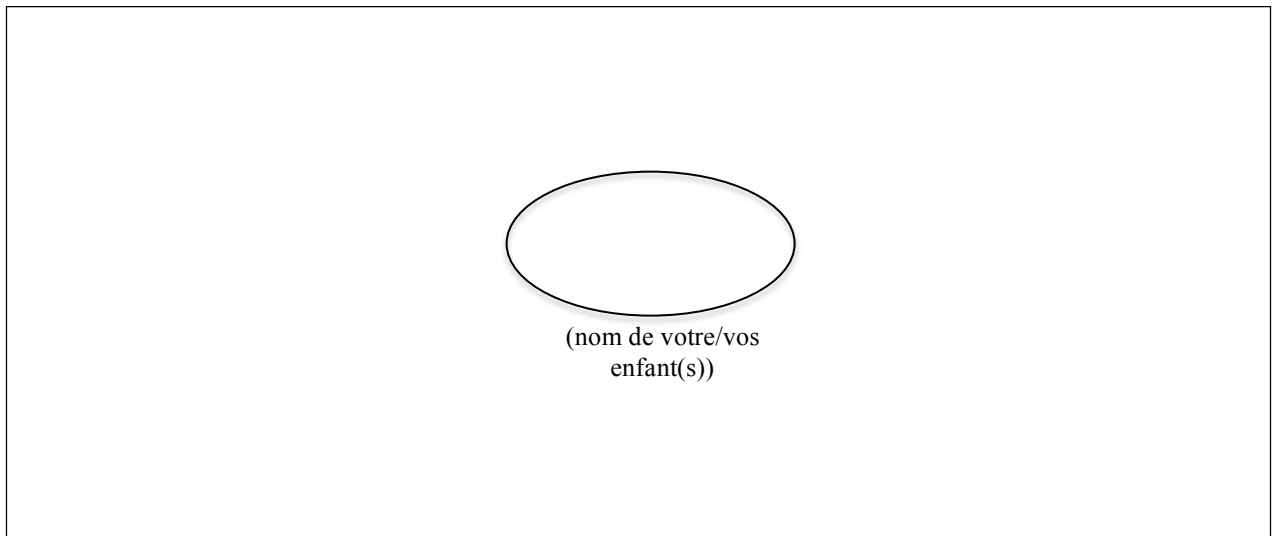
Occupation (maintenant):

	M	P
Travail	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temps plein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temps partiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Travailleur autonome	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Congé parental	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sans emploi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous recevez présentement le soutien ou l'aide d'un(e):

	M	P
Psychologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Travailleur social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consultante en lactation	<input type="radio"/>	--
Psychiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

S'il vous plaît, veuillez indiquer le soutien que vos enfants reçoivent lors de l'hospitalisation.



(nom de votre/vos
enfant(s))



Fort



Très fort



Stressant ou
source de conflit

Merci!

Annexe J

Questionnaire de dépistage des maladies contagieuses chez les enfants

Dépistage des maladies contagieuses chez les enfants

Avant la visite à l'unité néonatale, les parents de tous les enfants âgés de moins de 14 ans doivent répondre à ce questionnaire afin de s'assurer qu'ils ne sont pas contagieux ou qu'ils n'ont pas été en contact avec d'autres enfants contagieux. La visite pourrait être contre-indiquée dans certains cas.

Le nom du nouveau-né visité : _____

Le nom du visiteur : _____

Est-ce que l'enfant a été en contact ou a eu, dans les derniers 4 semaines:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Varicelle | <input type="checkbox"/> Roséole |
| <input type="checkbox"/> Oreillons | <input type="checkbox"/> 5 ^e maladie (parvovirus) |
| <input type="checkbox"/> Rougeole | <input type="checkbox"/> Tuberculose |
| <input type="checkbox"/> Rubéole | <input type="checkbox"/> Hépatite |
| <input type="checkbox"/> Laryngite diphtérique (croup) | <input type="checkbox"/> Virus respiratoire syncytial |
| <input type="checkbox"/> Infection au streptocoque (gorge) | |
| <input type="checkbox"/> Pneumonie | |

Est-ce que l'enfant a un ou plusieurs symptômes suivants :

- ☐ Mal de gorge
- ☐ Éruption cutanée
- ☐ Feu sauvage
- ☐ Fièvre
- ☐ Toux
- ☐ Plaie ouverte ou blessure
- ☐ Gastroentérite/diarrhée
- ☐ Infection respiratoire/rhume

- ☐ Est-ce que l'enfant qui visite a été vacciné contre la polio dans les 4 dernières semaines?
- ☐ Est-ce que l'enfant qui visite a été vacciné contre la varicelle dans les 4 dernières semaines?

Traduit et Adapté à partir de Montgomery, Kleiber, Nicholson et Craft-Rosenberg (1997, p. 34)

Référence :

Montgomery, L. A., Kleiber, C., Nicholson, A. et Craft-Rosenberg, M. (1997). A research-based sibling visitation program for the neonatal ICU. *Critical Care Nurse*, 17, 29-40.

Annexe K
Créations de la fratrie



Figure 1. Dessin fait par une sœur de 6 ans



Figure 2. Dessin fait par une sœur de 3 ans



Figure 3. Dessin fait par une sœur de 8 ans